



Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

LIDÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A SMRT BLÍZKÉHO ČLOVĚKA:

**Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách
k procesu truchlení lidí s mentálním postižením
a k užitečným způsobům podpory**

Vedoucí bakalářské práce: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Autorka: Petra Novotná

Studijní obor: Speciální pedagogika

Typ studia: kombinované

Ročník: 3.

Odevzdání bakalářské práce: duben 2010



Charles University in Prague

Faculty of Education

Department of Special Education

Bachelor thesis

PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY AND BEREAVEMENT OF CLOSE PERSON:

**Perceptions and Attitudes of Social Care Staff
about the Grieving Process in Individuals with Intellectual Disabilities
and about Usefull Support Approaches**

Supervisor: doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Author: Petra Novotná

Field of Study: Special Education

Study Mode: combined

Class: 3.

The date of submission: April 2010

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Brně, dne 6. dubna 2010

.....

Podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala doc. PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D. za jeho cenné podněty pro psaní mé bakalářské práce. Také chci vyjádřit svou vděčnost pracovníkům v zařízeních sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením, kteří se zúčastnili výzkumu a přispěli tak k dalšímu otevření tématu smrti blízkého člověka a osob s mentálním postižením v České republice.

Mé velké díky patří mému nastávajícímu manželovi Jirkovi, který mě při tvorbě bakalářské práce velmi podporoval. Nenahraditelnou oporou mi byli po celou dobu studia mí rodiče, za což jsem jim moc vděčná.

Souhlasím s využitím práce pro studijní účely.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá tématem smrti blízkého člověka a lidí s mentálním postižením. Zvláště se zaměřuje na percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k procesu truchlení lidí s mentálním postižením a ke způsobům podpory poskytovaným lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk.

Nejprve je věnována pozornost zármutku lidí s mentálním postižením, procesu truchlení, konceptu smrti a možným způsobům podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka. Následně jsou představeny zahraniční výzkumy o percepcích a postojích pracovníků, které využily metody *Bereavement Questionnaire* (Murray et. al., 2000).

Ve výzkumné části jsou prezentovány a diskutovány výsledky dotazníkového šetření v České republice, jehož se zúčastnilo 42 pracovníků z 8 zařízení sociálních služeb (4 typy sociálních služeb, sídla v 5 krajích České republiky). Respondenti (pracovníci zařízení) měli možnost nejen reagovat na položky *Bereavement Questionnaire*, ale také se vyjádřit k jejich formulacím. Na základě tohoto šetření jsou navrženy další metodologické postupy pro výzkum v této oblasti a možnosti využití práce ve speciálně pedagogické praxi.

Klíčová slova: mentální postižení, úmrtí blízkého člověka, smrt, ztráta, zármutek, proces truchlení, způsoby podpory

Annotation

Bachelor thesis deals with the theme of Bereavement and People with Intellectual Disabilities. Especially it focuses on perceptions and attitudes of social care staff about grieving process in individuals with intellectual disabilities and about support approaches for people with intellectual disabilities, whose close person died.

First it pays attention to grief in people with intellectual disabilities, to grieving process, to concept of death and to possible support approaches for people with intellectual disabilities before and after the death of close person. Subsequently, foreign researches about staff's perceptions and attitudes, that have used method *Bereavement Questionnaire* (Murray et. al., 2000), are introduced.

In research part, the results of questionnaire exploration from Czech Republic with 42 workers from 8 facilities (4 types of social services; from 5 regions), are presented and discussed. Respondents (social staff) had possibility not only to answer the questions from *Bereavement Questionnaire*, but also to give their opinion to formulations. On the basis of this research next methodological procedures and possibilities to use the work in special education praxis are suggested.

Key words: intellectual/learning disability, bereavement, death, loss, grief, grieving/mourning process, support approaches

OBSAH

Úvod.....	3
1 Vstupní část: výzkumný problém a cíle práce, zdůvodnění jejich smyslu pro speciální pedagogiku	5
1.1 Výzkumný problém a výzkumné cíle.....	5
1.2 Zdůvodnění smyslu zvoleného výzkumného problému a cílů práce	6
2 Současné trendy ve vymezení mentálního postižení	8
3 Zármutek a truchlení lidí s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk	12
3.1 Zármutek lidí s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk	12
3.1.1 Zbavení práva na zármutek u lidí s mentálním postižením	12
3.1.2 Reakce na úmrtí blízkého člověka (projevy zármutku)	14
3.1.3 Zvýšené reakce zármutku v období výročí	19
3.2 Proces truchlení u lidí s mentálním postižením	19
3.2.1 Doba procesu truchlení.....	20
3.2.2 Jedinečnost procesu truchlení	21
3.3 Koncept smrti u lidí s mentálním postižením.....	23
4 Způsoby podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka	27
4.1 Podpora před smrtí blízkého člověka	28
4.1.1 Edukace (vzdělávání) osob s mentálním postižením o smrti	28
4.1.2 Poradenství	29
4.2 Podpora po smrti blízkého člověka.....	31
4.2.1 Informace o smrti blízkého člověka	31
4.2.2 Možnost vidět tělo zemřelého.....	31
4.2.3 Účast na pohřbu a dalších rituálech spojených se smrtí blízkého člověka	31
4.2.4 Poradenství po smrti blízkého.....	33
4.2.5 Změna chování; změna prostředí.....	34
4.2.6 Navštěvování hřbitova	35
4.2.7 Vzpomínkové předměty a místa	35
4.2.8 Medikace	36
4.2.9 Skupinové programy.....	36
4.2.10 Duchovní podpora.....	37
4.2.11 Neverbální přístupy a expresivní terapie	38
4.3 Potřeba výcviku pro pracovníky v sociálních službách	39
4.4 Shrnutí.....	40
5 Zahraniční výzkumy percepce a postojů pracovníků (a rodinných příslušníků) k zármutku lidí s mentálním postižením a ke způsobům podpory	41
5.1 Zármutek a truchlení lidí s mentálním postižením	43
5.1.1 Reakce na úmrtí blízkého člověka	43
5.1.2 Doba procesu truchlení.....	43
5.1.3 Porozumění konceptu smrti a schopnost prožívat zármutek	44
5.2 Způsoby podpory	44
5.2.1 Schopnost prožívat zármutek při adekvátní podpoře	44
5.2.2 Užitečné způsoby podpory	44
5.2.3 Vzdělávání (edukace) lidí s mentálním postižením o smrti	45
5.2.4 Sebejistota v poradenství lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk a ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti	45
5.3 Shrnutí a východiska pro výzkumnou část.....	46

6	Výzkumná část.....	47
6.1	Výzkumné otázky a hypotézy	47
6.2	Metody	48
6.2.1	Výběr vzorku a postup administrace.....	48
6.2.2	Metoda a proces sběru dat	49
6.2.3	Způsob zpracování dat.....	52
6.3	Prezentace a analýza výsledků.....	52
6.3.1	Zármutek a truchlení u lidí s mentálním postižením	52
6.3.2	Způsoby podpory.....	57
6.3.3	Hodnocení přínosů a nevýhod.....	61
6.3.4	Analýza hypotéz	63
6.4	Interpretace výsledků, diskuze	65
7	Závěry a zhodnocení přínosu práce pro speciální pedagogiku a další obory	69
7.1	Zhodnocení dosažení cílů práce.....	69
7.2	Limity práce	69
7.3	Využitelnost pro speciální pedagogiku a další obory.....	70
	Seznam použité literatury.....	74
	Přílohy	78

ÚVOD

Téměř každý člověk se v průběhu života setká se smrtí blízkého člověka. S přibývajícím věkem takových bolestných ztrát obvykle přibývá – umírají naši prarodiče, rodiče, příbuzní, přátelé. Tyto bolestné ztráty někdy přichází i neočekávaně, například vlivem dopravních či jiných nehod. Nabízí se úvaha, že se taková bolest nedá nijak „kvantitativně“ mezi lidmi srovnávat, podobnou zkušenost může každý člověk prožívat jinak, například na základě svých osobnostních vlastností, dřívějších zkušeností a zejména na základě citové vazby (*attachment*) k blízké osobě, která zemřela.

Také lidé s mentálním postižením v průběhu života vytváří a udržují citové vazby s blízkými lidmi - nejen s rodinnými příslušníky, ale například s pracovníky sociálních služeb, asistenty a dalšími uživateli společného bydlení či zařízení (chráněných bydlení, domovů pro osoby se zdravotním postižením, denních stacionářů aj.). Možnost navazovat blízké vztahy se může rozšiřovat také díky významnému trendu, který popisuje J. D. Doka (2009): Během posledních 40 let vzrůstá délka života lidí s mentálním postižením. Příčiny lze přičítat různým okolnostem, jako jsou například pokroky v medicíně, lepší porozumění a léčení, terapie pro lidi s mentálním postižením, deinstitucionalizace. V současné době většina osob s mentálním postižením dosahuje věku, který se blíží normální délce života, výjimku tvoří lidé s Downovým syndromem – i u těch se však dá očekávat, že se dožijí středního věku (Doka, 2009).

Podle T. Davise a H. Woodse (2003) lidé s mentálním postižením trpí ztrátou blízkého člověka v podobném rozsahu emocí a reakcí jako ostatní lidé a jejich potřeby by měly být plně zvažovány. Po mnoho let se však „zapomínalo“ na zármutek lidí s mentálním postižením a tito lidé byli často opomíjeni, když šlo o jejich smysluplnou podporu po smrti milovaného člověka (Read, 2001).

V současnosti se situace mění: lze mluvit o „normalizaci žalu“ – lidé s mentálním postižením prochází podobnými stadii truchlení jako ostatní lidé, mají právo truchlit, mají stejné právo na ohleduplnost a pomoc při zvláštních potížích (Conboy-Hill, 1999). J. K. Doka (2009) zdůrazňuje, že lidé s mentálním postižením mohou „těžce nést“ také tzv. sekundární ztráty – smrt rodiče či jiného člověka, který jim poskytoval péči, může pro ně znamenat také změnu navykklého režimu, změny ve fungování

zařízení; případně také ztrátu dalších kamarádů, sousedů, zaměstnání. Zmíněné aspekty naznačují, že smrt blízkého člověka je důležitou oblastí v životě lidí s mentálním postižením, na kterou je třeba se předem připravovat, dokázat ji přijmout a zpracovat, „žít s ní“.

Lze předpokládat, že z názorů a postojů k tomuto tématu ze strany pracovníků v sociálních službách, kteří se ve své práci setkávají s lidmi s mentálním postižením vychází do značné míry způsoby, jakými tito pracovníci podporují klienty s mentálním postižením při smrti blízkého člověka. Z výzkumu těchto postojů a percepce pracovníků také lze zjistit, na co se v rámci podpůrných programů více zaměřit.

Práce vychází ze zahraničního výzkumu percepce a postojů pracovníků (resp. rodinných příslušníků), v němž byla opakovaně použita dotazníková metoda podle autorů G. C. Murraye, K. McKenzie a A. Quigleyho (2000) *Bereavement Questionnaire*¹: v rámci analýzy současného stavu řešení problému jsou vymezeny jednotlivé oblasti, kterými se autoři Murray a kol. (2000) a další při zkoumání percepce a postojů pracovníků zabývali - specifika zármutku, procesu truchlení a konceptu smrti u lidí s mentálním postižením a užitečné způsoby podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka. U každé z těchto oblastí jsou předloženy výsledky zahraničních studií a doporučení odborníků v rámci podpůrných programů pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk. Nakonec jsou shrnuty zjištění studií, jejichž autoři použili zmíněný dotazník.

Předchozí části jsou východiskem pro dotazníkové šetření, které bylo provedeno ve osmi zařízeních (ve čtyřech typech zařízení sociálních služeb² pro lidi s mentálním postižením sídlících v pěti krajích České republiky³). Hlavním záměrem bylo zjistit, nakolik je metoda vzhledem k cílům výzkumu v České republice použitelná a navrhnout její případné úpravy. Provedena byla také analýza odpovědí na jednotlivé položky.⁴

¹ Nalezla jsem tři výzkumy, kde byl dotazník *Bereavement Questionnaire* od autorů Murraye a kol. (2000) použit.

² chráněné bydlení, tréninkové pracoviště pro lidi s mentálním postižením, denní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením

³ Praha, Brno, Žďár nad Sázavou, Zábřeh, Mariánské Lázně, Mladá Boleslav

⁴ Vzhledem k tomu, že počet respondentů není zcela statisticky reprezentativní, lze tyto výsledky považovat spíše za podnět pro rozsáhlejší studie na toto téma.

V interpretativní části jsou zjištění dotazníkového šetření diskutována se zahraničními studiemi.

V závěru jsou navržena doporučení vyplývající z celé práce pro speciální pedagogiku jako obor (zejména pro další výzkumy na toto téma), pro speciální pedagogy v praxi (jakými způsoby lze poskytovat podporu lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk) a pro další související obory.

1 VSTUPNÍ ČÁST: VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE, ZDŮVODNĚNÍ JEJICH SMYSLU PRO SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKU

1.1 Výzkumný problém a výzkumné cíle

Níže je specifikován výzkumný problém⁵ této práce a s ním související operacionalizace pojmů, následně pak cíle práce, které na výzkumný problém navazují.

Výzkumný problém:

JAKÉ JSOU PERCEPCE A POSTOJE PRACOVNÍKŮ V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH K ZÁRMUTKU A PROCESU TRUCHLENÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A KE ZPŮSOBŮM PODPORY LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM, KTERÝM ZEMŘEL BLÍZKÝ ČLOVĚK?

JAKÉ MAJÍ PRACOVNÍCI V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH V ČESKÉ REPUBLICE PŘIPOMÍNKY K FORMULACI OTÁZEK V DOTAZNÍKU *BEREAVEMENT QUESTIONNAIRE*?

OPERACIONALIZACE:

ZKOUMANÁ SPECIFIKA ZÁRMUTKU A TRUCHLENÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM:

- koncept smrti u lidí s mentálním postižením
- projevy zármutku - reakce lidí s mentálním postižením na úmrtí blízkého člověka
- délka procesu truchlení u lidí s mentálním postižením
- koncept smrti u lidí s mentálním postižením

ZKOUMANÉ ZPŮSOBY PODPORY LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM:

- podpora před/po smrti blízkého člověka

⁵ Výzkumným problémem v sobě obsahuje implicitně či explicitně vyjádřenou otázku na to, co výzkumník chce zjistit (Pelikán, 2007).

Cíle práce

1. Analyzovat a shrnout názory a zjištění zahraničních odborníků o specifických zármutku lidí s mentálním postižením po smrti blízkého člověka a o užitečných způsobech podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka

2. Analyzovat a shrnout výsledky zahraničních studií o percepcích a postojích pracovníků v sociálních službách (a rodinných příslušníků), které použily metody *Bereavement Questionnaire* od autorů C. G. Murraye a kol. (2000).

3. Na základě analýzy a interpretace výsledků administrované dotazníkové metody *Bereavement Questionnaire* (podle autorů G.C. Murray a kol., 2000) pracovníkům ve čtyřech typech zařízení pro dospělé lidi s mentálním postižením v České republice (chráněné bydlení, domov pro osoby se zdravotním postižením, denní stacionář, tréninkové pracoviště):

- jako podnětný materiál pro další studie analyzovat a interpretovat výpovědi pracovníků ze čtyř typů zařízení v České republice vzhledem k zahraničním studiím na téma lidé s mentálním postižením a smrt blízkého člověka
- navrhnout metodologické úpravy pro další, rozsáhlejší studie v České republice

1.2 Zdůvodnění smyslu zvoleného výzkumného problému a cílů práce

Hlavní důvod, proč byly výzkumný problém a cíle vymezeny výše uvedeným způsobem, je ten, že jsem se po podrobném pátrání (v databázích odborných studií jako scholar.google, v knihovnických databázích Masarykovy a Karlovy univerzity, při konzultaci s některými vyučujícími na těchto univerzitách zabývajících se tématem mentálního postižení či fenoménem smrti v různých souvislostech) nesetkala se studiemi na podobné téma v České republice.

Jak bylo zmíněno v úvodu, jedná se však o téma aktuální – vlivem rostoucí délky života lidí s mentálním postižením (viz např. Doka, 2009) a také přirozené tvorby a udržování citových vazeb s blízkými lidmi, jejichž smrt prožívá každý člověk jako bolestnou ztrátu (Worden, 2009).

V České republice na základě *zákona o sociálních službách č. 108/2006* mnozí lidé s mentálním postižením v dospělosti bydlí v zařízení sociálních služeb (např. chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením) či do zařízení docházejí (denní stacionáře, chráněné dílny, terapeutické dílny, tréninkové pracoviště). Někteří z nich navštěvují rodiny či příbuzní navštěvují je přímo v zařízení, jiní nemají možnost se s rodinou stýkat (rodina o ně například nejeví zájem). Kromě rodinných vazeb tyto lidé navazují vztahy s dalšími uživateli uvedených zařízení sociálních služeb a jejich pracovníky (speciálními pedagogy, sociálními pracovníky, osobními asistenty, rehabilitačními pracovníky aj.). Je tedy mnoho míst, kde mohou mít přátele, blízké osoby. S počtem lidí se ale zároveň zvyšuje možnost, že některého z těchto lidí ztratí.

Aktuálnosti tématu nasvědčuje také to, že i v zahraničí se studie na toto téma začínají objevovat teprve v nedávné době – například S. Conboy-Hillová (1999) tuto situaci zdůvodňuje:

- Postoje lidí v západních zemích často svědčí proti otevřené diskuzi na témata smrti a umírání. Smrt, zármutek, postižení (omezení schopností) a podobné „znaky nedokonalosti“ jsou v naší společnosti považovány za tabu. Lidé preferují vyhýbání se konfrontaci s těmito tématy – například místo toho, aby mluvili o tom, že někdo zemřel, používají výrazy jako „odešel na věčný spánek“, „opustil nás“ aj.
- Postoji společnosti k postižení, zejména k mentálnímu: lidé například své odmítavé postoje k lidem s mentálním postižením racionalizují tak, že je zdůvodňují sníženou schopností porozumění a emocionálního fungování osob s mentálním postižením.

Z výše uvedených důvodů tedy považuji za užitečné zabývat se zahraničními odbornými studiemi na toto téma a pokusit se zjistit, jak mohou přispět pro výzkum i praxi v České republice a to jak v oblasti speciální pedagogiky, tak pro odborníky dalších oborů, které pracují s lidmi s mentálním postižením, například sociální pracovníky, zdravotnickým pracovníky, psychology.

2 SOUČASNÉ TRENDY VE VYMEZENÍ MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ

Vzhledem k tomu, že práce vychází především ze zahraničních zdrojů, domnívám se, že je na tomto místě vhodné přiblížit zahraniční terminologii mentálního postižení. V případě čtenářova zájmu tyto termíny mohou být užitečné při dohledávání dalších zdrojů týkajících se tématu.

O mentálním postižení sice lze mluvit jako o konstraktu, vždy se však za ním „skrývají“ konkrétní lidé. Ačkoli tedy existuje mnoho definic mentálního postižení, podle mého názoru jen velmi těžko může některá z nich vystihnout jedinečnost každého člověka. V současnosti je však možné sledovat v terminologii posun, který směřuje právě od „deficientního modelu“ (chápání deficitu jako něčeho „uvnitř“ jedince, jako „jeho problém“) k modelu zaměřenému na individuální potřeby každého člověka. Nový model je ekologicky orientovaný, založený na klíčových prvcích chápání hloubky mentální retardace a fungování jedince: prostředí, jedinec s mentálním postižením a podpora. Každý z multidimenzionálních faktorů (adaptivní chování, participace, interakce, zdraví, prostředí) působí na chování jedince, které je „filtrováno“ skrze podporu, která je jedinci poskytována (Šiška, 2005).

S posunem modelu od deficientního k ekologickému pojetí souvisí trend, který vysvětluje M. Černá a kol. (2008): od druhé poloviny 20. století se stále více zdůrazňuje význam osobnosti - individuální specifčnosti každého člověka s mentálním postižením. Trendu odpovídá současná koncepce tzv. speciálních potřeb a podpor oproti dříve uplatňované koncepci neschopností. Přednost se proto dává označení „*osoby/lidé s mentálním postižením*“, kterým se vyjadřuje skutečnost, že se jedná především o lidské bytosti, individuality a teprve poté o to, že mají postižení.

Určitý posun lze sledovat ve změně termínů pro označení mentálního postižení. U nás v klinické praxi často užívaná kvantitativní klasifikace mentálního postižení podle světové zdravotnické organizace (WHO) – MKN 10 (ICD 10 – viz *International Classification of Diseases*, 2010) upustila od dřívějších označení stupňů mentálního postižení jako debilitia, imbecilita a idiotie, protože ve společnosti získaly pejorativní obsah. V současnosti je tedy rozdělení podle WHO (MKN 10) následující:

Klasifikace mentální retardace podle WHO – MKN 10

- **F 70 Lehká mentální retardace (IQ 50-69)**
- **F 71 Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)**
- **F 72 Těžká mentální retardace (IQ 20-34)**
- **F 73 Hluboká mentální retardace (IQ pod 20)**
- **F 78 Jiná mentální retardace**
- **F 79 Nespecifikovaná mentální retardace** (pokud je diagnóza úrovně mentálního postižení obtížná, nebo ji není možno stanovit – například když se mentální postižení vyskytuje v kombinaci s jiným postižením).

Vymezení mentálního postižení podle velikosti inteligenčního kvocientu však může být velmi relativní. V tradičním pojetí je mentální retardace odvozena od stanovení hranice ve výsledcích diagnostických testů inteligence, podle této hranice je pak populace rozdělena na „normální“ a „retardované“. Tato hranice se však historicky proměňovala⁶ (Šiška, 2005). Výhrady lze mít také k samotnému měření inteligence inteligenčními testy. Problematickým oblastem měření inteligence se věnují například B. Blažek a J. Olmrová (1998) a J. Šiška (2005).

Také v zahraniční terminologii mentálního postižení lze sledovat značné posuny, které odráží zmíněnou změnu pohledu na lidi s mentálním postižením – od „generalizující nálepky“ mentální retardace k pohledu na jedinečné osobnosti, které mají určitá omezení, je však potřeba vycházet z jejich potřeb, nikoli deficitů. Upouští se tedy od starších názvů jako mentální retardace (*mental retardation*) a mentální handicap (*mental handicap*) a zavádějí se nové pojmy:

V Austrálii a USA je to především pojem tzv. postižení intelektu (*people with intellectual disability*) (Šiška, 2005). Této změně odpovídají i přeměny názvu rozsáhlé americké interdisciplinární organizace profesionálů a občanů zabývajících se lidmi s intelektovým a vývojovým postižením, která vznikla v roce 1876 (About us, 2009).

⁶ Do roku 1959 panoval mezi odborníky konsensus ve 3 % výskytu mentální retardace v populaci vycházející z psychometrické hranice 75 bodů IQ nebo 1,5 standardní odchylky; v roce 1959 AAMD (*American Association for Mental Deficiency*) tuto hranici revidovala na 1 a více standardní odchylky (16 % lidí s mentální retardací), v roce 1973 pak tato organizace⁶ hranici změnila na 2 a více standardní odchylky (2 % lidí s mentální retardací), čímž „vyléčila“ tisíce lidí (Šiška, 2005).

Původní název byl Americká asociace pro mentální „deficit“ (*American Association for Mental Deficiency* - AAMD), byl později změněn na Americkou asociaci pro mentální retardaci (*American Association for Mental Retardation* - AAMR) (Šiška, 2005).⁷ Nedávno organizace změnila název na Americká asociace pro intelektová a vývojová postižení (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* – dále AAIDD) (About us, 2009).⁸ Na internetových stránkách AAIDD prezentuje oficiální definici termínu intelektové postižení (*intellectual disability*; dříve *mental retardation*):

VYMEZENÍ INTELEKTOVÉHO POSTIŽENÍ

PODLE AAIDD (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*) z roku 2010

Intelektové postižení (*intellectual disability*) je postižení charakterizované značnými omezeními jak v **intelektovém fungování**, tak v **adaptivním chování**, které se projevuje v každodenních sociálních a praktických dovednostech.

Intelektové fungování, které je také nazýváno inteligence referuje o celkové mentální kapacitě, jako jsou schopnost učení, logického myšlení a řešení problémů atd. Jedno z kritérií k měření intelektového fungování je IQ test. Skóre IQ testu, které se pohybuje mezi 70 a 75 a méně, indikuje omezení v intelektovém fungování.

Adaptivní chování může být také určeno například pomocí standardizovaných testů. Zahrnuje tři typy dovedností:

- *konceptuální dovednosti*: jazykové dovednosti a gramotnost, pojem o čase, číslech, penězích aj.
- *sociální dovednosti*: interpersonální dovednosti, sociální odpovědnost, sebehodnocení, důvěřivost, opatrnost (ostražitost), řešení sociálních problémů, schopnost schovat se podle určitých pravidel/řídit se zákony, normami a vyhnout se tomu, aby se stali obětí aj.
- *praktické dovednosti*: aktivity každodenního života (péče o sebe), pracovní dovednosti, péče o zdraví, cestování/transport, plánování/rutina, péče o vlastní bezpečí, používání peněz, používání telefonu aj.

Plán podpory by měl vycházet z hodnocení všech těchto oblastí a měl by být “šitý na míru” každému jedinci s intelektovým postižením.

(*Definition of Intellectual Disability*, 2010)

⁷ Vymezení mentální retardace podle AAMR z roku 2002 je uvedeno v příloze práce.

⁸ Tato organizace se představuje jako neúnavný poskytovatel progresivní politiky zaměřené na efektivní metody práce a univerzální lidská práva osob s intelektovým a vývojovým postižením (About us, 2009).

Ve Velké Británii byl v roce 1994 bylo legislativně stvrzeno pojmenování mentálního postižení jako tzv. obtíží ve vzdělávání (*people with learning difficulties*). Snahou bylo respektovat v pojmosloví názory samotných lidí, které je potřeba nějak pojmenovat – změny v terminologii zde iniciovalo hnutí sebeobhájců⁹ – „*People First*“ (Šiška, 2005). Na internetu je dostupné množství odborných zdrojů v anglickém jazyce, ve kterých se používá zastřešující pojem *learning disability* pro mentální postižení¹⁰. Hlavním centrem pro výzkum v oblasti mentálního postižení a určitou nevýhodu používání pojmu „*learning disabilities*“ vidím v jeho širokém obsahu – pod termín „omezení v učení“ totiž spadá široké spektrum poruch. Problém se ukazuje především v překrývání s pojmem „specifické poruchy učení“ (*specific learning disabilities*), které vznikají na podkladě lehkých dysfunkcí centrální nervové soustavy, nejsou však důsledkem mentálního postižení (Zelinková, 2003). Při čerpání z anglických zdrojů je tedy třeba mít na paměti toto terminologické překrývání a sledovat, ve které zemi články či knihy vyšly (zatímco v USA se články o „*learning disabilities*“ mohou týkat specifických poruch učení, ve Velké Británii se mohou týkat mentálního postižení).

Ze zmíněných důvodů se v předložené práci přikláním k termínům člověk/lidé s mentálním (případně intelektovým) postižením. Nabízí se, že v různých aspektech reakcí na smrt blízkého člověka a odpovídajících druhů podpory bude hraje významnou roli mimo jiné míra mentálního postižení – u relevantních témat je tato oblast zmíněna.

⁹ Termín „sebeobhájci“ znamená svépomocné hnutí lidí s mentálním postižením (Šiška, 2005).

¹⁰ Pro příklad lze uvést britský časopis *Journal of Learning Disabilities*, ve kterém lze nalézt články týkající se podpory lidí s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu blízké osoby; nebo literaturu, která vychází v hlavním centru pro výzkum v oblasti mentálního postižení a úmrtí blízké osoby ve VB (viz Oswin, 2000): *George's Hospital Medical School, Department of Psychiatry of Disability* – například články od S. Hollinové (2009).

3 ZÁRMUTEK A TRUCHLENÍ LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM, KTERÝM ZEMŘEL BLÍZKÝ ČLOVĚK

3.1 Zármutek lidí s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk

Zármutek (*grief*) lze považovat za nejsilnější typ sklíčenosti; vztahuje se k situacím ztráty, které nás nechávají zcela bezmocné – často jde o reakci na smrt blízkého člověka (Stuchlíková, 2002). Pro ztrátu - úmrtí blízkého člověka je v angličtině často užívaný pojem *bereavement* (Worden, 2009).

Aby bylo možné pokusit se porozumět dopadu ztráty blízkého člověka na lidskou osobnost a s tím související lidské chování, je třeba zabývat se významem citové vazby (*attachment*) k blízké osobě pro člověka (Worden, 2009). Citová vazba (*attachment*) je podle autora teorie citové vazby Johna Bowlbyho (1969) trvalé emoční pouto, charakterizované potřebou vyhledávat a udržovat blízkost s určitou osobou, zejména v podmínkách stresu (cit. dle Kulísek, 2000).

Teorie citové vazby poskytuje jeden ze způsobů, jak vysvětlit tendenci lidských bytostí k vytváření pevných citových pout s druhými lidmi a cestu k porozumění silným emočním reakcím, které se objevují, když jsou tato pouta ohrožena nebo zpřetržena (Worden, 2009). Citová vazba podle Bowlbyho (1977) pochází z potřeby bezpečí a jistoty, je obvykle zaměřena na několik málo nejbližších osob, rozvíjí se v raných fázích vývoje (zejména ve vztahu s pečující osobou – *attachment figure*) a má tendenci setrvávat i v průběhu dalšího života (cit. dle Worden, 2009). Způsoby reakcí na ztrátu blízkého člověka tedy podle J. Bowlbyho (1980) ovlivňuje především to, jaké zkušenosti měl člověk s „pečující osobou“ (*attachment figure*) v průběhu celého života; zvláště však během raného dětství, dětství a dospívání.

Skrze prožitky zármutku člověk vyjadřuje své rozloučení (*saying goodbye*) a smíření se ztrátou blízkého člověka (*letting it go*) (Buckmann, 1988). Když se člověk se smrtí blízkého člověka smíří a opustí citovou vazbu k němu, může se stát schopným navazovat nové citové vazby (cit. dle Thomas, Woods, 2003). Lze tedy předpokládat, že možnost prožít zármutek je pro lidskou bytost velice důležitá.

3.1.1 Zbavení práva na zármutek u lidí s mentálním postižením

„Zármutek je cena, kterou platíme za lásku“ (Parkes, 1986, cit. dle Dowling, 2009). Také lidé s mentálním postižením vytváří pevná citová pouta a milující vztahy

s druhými lidmi, proto zažívají zármutek v době jejich ztráty. Je však stále velmi časté, že jsou marginalizováni při truchlení, možnosti vyjádřit svůj žal (Dowling, 2009).

Fenomén „zbavení práva na zármutek“ (*disenfranchised grief*) lidí s mentálním postižením vymezil K. Doka (2002). Podle něj se jedná o situaci, kdy jedinec zažívá zkušenost úmrtí blízkého člověka, avšak jeho prožitek ztráty není otevřeně uznán, sociálně podporován a není mu umožněno otevřeně truchlit. Zkráceně řečeno – člověk trpí ztrátou blízkého člověka, ale nemá sociálně uznanou možnost truchlit (cit. dle Doka, 2009).

Například S. Persaud a M. Persaud (1997) ilustrují důležitost rituálu rozloučení na příkladu mladého muže s těžkým mentálním postižením, jehož matka zemřela náhle v noci. Muži nebylo povoleno, aby navštívil matku na záchranné pohotovosti ani aby se zúčastnil pohřbu. Později byl vzat až na hřbitov, aby se podíval na stromy vysázené na památku jeho matky. Prožíval proto jakýsi rozpor mezi tím, že viděl matku naživu a tím, že ji viděl v hrobě, který se „nějak“ stal úložištěm jejího těla.

Lidé s mentálním postižením jsou také někdy vnímáni jako „zapomětliví“, pokud se jedná o záležitosti kolem bolestné ztráty (obzvláště smrti). Proaktivní opatření, která by těmto lidem pomáhala vyrovnat se s takovou ztrátou podle nich často nejsou dostupná (Read, Papakosta-Harvey, 2004).

Odepírání práva na zármutek lidem s mentálním postižením lze zdůvodnit různě. Někteří pracovníci se možná cítí nekompetentní k tomu, aby „uchopili“ zármutek lidí s mentálním postižením, a tak raději ignorují tuto jejich potřebu. Jiní cítí časový tlak, a tak toto téma potlačují. Dále se může jednat o přehnaně ochranný postoj těchto pracovníků, který vytváří neochotu „rozrušit“ lidi s mentálním postižením. Výsledkem je to, že se vyhýbají otevřené diskuzi o smrti, ztrátě, zármutku. A konečně, někteří pracovníci mají nesprávnou koncepci, že lidé s mentálním postižením jsou neschopní udržovat trvalé citové vazby (*attachments*), že si citovou vazbu neudrží, pokud osoba není delší dobu přítomna, nebo že nerozumí zármutku (Doka, 2009).

Podle S. Dowlingové (2009) se často jedná o paradox: na jednu stranu je mezi mnoha lidmi rozšířené znevažování emočního života lidí s mentálním postižením spojené s myšlenkou, že tito lidé neprožívají zármutek a nerozumí úmrtí blízkého člověka; na druhou stranu však lidé často míní, že zármutek lidí s mentálním postižením musí být tak velký, že je třeba je před krutou realitou smrti blízkého člověka chránit.

Vzhledem k tomu, že lidé s mentálním postižením někdy vyjadřují svůj zármutek jiným způsobem než ostatní lidé, někdy může být náročné rozpoznat, že se jedná o reakce na úmrtí blízkého člověka. To však neznamená, že lidé s mentálním postižením nerozumí smrti blízkého člověka a že ji neprožívají (Doka, 2009). Prožití bolesti zármutku je totiž důležitou součástí procesu truchlení, ve kterém postupně dochází k akceptaci ztráty blízkého člověka (McGarry, Taggard, 2007).

Lidé s mentálním postižením, podobně jako ostatní lidé, zažívají kognitivní, emocionální, tělesné, behaviorální a spirituální projevy zármutku (Doka, 2009). Jednotlivým „typům“ těchto reakcí je věnována následující část.

3.1.2 Reakce na úmrtí blízkého člověka (projevy zármutku)

Prožívat zármutek je součástí lidskosti – také lidé s mentálním postižením prochází po smrti blízkého člověka podobným zármutkem jako ostatní. Povaha intelektového postižení člověka však může přinášet určité specifické způsoby prožívání zármutku, které lidé s mentálním postižením sdílí s lidmi s podobnou „mírou“ postižení (Doka, 2009). Nadále však platí, že zármutek je jedinečný u každého člověka – souvisí to zejména se vztahem k člověku, který zemřel, ale také s dalšími charakteristikami (v další kapitole je o nich zmíněno jako o mediátorech procesu truchlení).

3.1.2.1 Kognitivní reakce

V počáteční fázi zármutku jde především o šok, popírání a odmítání reality úmrtí blízkého člověka – lidé v této fázi nejsou schopni adekvátně zpracovat informace. I v dalším průběhu truchlení je zpracování informací méně efektivní, protože pozůstalí mají sníženou schopnost pozornosti a koncentrace, často v sobě mají zmatek (Thomas, Woods, 2003; Doka, 2009). U lidí s mentálním postižením se může přidružovat zvýšená generalizace a tendence k černobílému myšlení – mohou začít mít strach, že všichni lidé kolem nich brzy zemřou, svět jim připadá nepředvídatelný a nebezpečný (Luchterhand, Murphy, 1998). Zatěžující mohou být také například obsesivní myšlenky, ruminace týkající se zemřelého; přesvědčení, že zemřelý je nějakým způsobem stále naživu (zejména brzo po smrti); depresivní myšlenky: např. „*Nemůžu bez něj žít!*“ a další (Worden, 2009).

Není tedy neobvyklé, že se lidé s mentálním postižením opakovaně ptají stejnými otázkami na smrt jejich blízkého, ačkoliv už jim tyto otázky byly vícekrát zodpovězeny - potřebují dostávat určité odpovědi opakovaně (Doka, 2009). Roli může hrát to, že někteří lidé s mentálním postižením nerozumí smrti jako takové (konceptu smrti), přičemž například podle Lipe-Goodsona a Goebela (1983, cit. dle Doka, 2009) je pro porozumění smrti u lidí s mentálním postižením někdy důležitější zkušenost, než míra inteligence. Vzhledem k omezenému porozumění konceptu smrti tedy může být užitečné s lidmi s mentálním postižením pracovat tak, aby pochopili, co smrt a ztráta blízkého pro člověka znamená (Doka, 2009).

Vzhledem k tomu, že postižení úsudku jako takového se v zármutku objevuje téměř u všech lidí, u lidí s mentálním postižením mohou být tyto změny ještě hlubší. Proto se v této fázi rozhodně nedoporučuje provádět posouzení (diagnostiku) kognitivních schopností, které mohou být vážně zasaženy úmrtím blízkého člověka (Doka, 2009). Podle S. Hollinové (2009) není vhodné v této fázi provádět ani diagnostiku dovedností, protože i v těch se může ukazovat výrazná regrese vzhledem k tomu, že mnoho energie člověk investuje do vyjádření svého zármutku.

3.1.2.2 Emoční reakce

Ačkoli mají někteří lidé s mentálním postižením potíže v pochopení konceptu ztráty a smrti, blízcí lidé jim chybí a prožívají širokou škálu emocí (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Lidé s mentálním postižením tedy na úmrtí blízkého člověka mohou reagovat emocemi v podobné míře a rozsahu jako ostatní lidé (např. smutkem, zlostí, úzkostí, pocity osamělosti) (McGarry, Taggard, 2007).

D. Thomas a H. Woods popisují možné emoční reakce u lidí s mentálním postižením popisují:

- *smutek* lidé prožívají často, ne vždy je však zřejmý pro ostatní; může být provázený pláčem, vzlykáním a slzením
- *zlost* může mít různou povahu – může být namířena vůči zesnulému, že pozůstalého opustil, nebo vůči někomu či něčemu kdo dovolil, aby se to stalo: například vůči zdravotním pracovníkům, že blízkého člověka nezachránili, nebo vůči kamarádům a příbuzným, že mu nerozumí aj.

- *úzkost* se objevuje, když člověk cítí nejistotu, zda bude schopný se se situací v budoucnu vypořádat; může se také objevit úzkost z vlastní smrtelnosti aj.
- *pocit viny* se často objevují po smrti milovaného člověka: například pocity viny z toho, že člověk nebyl při tom, když blízký umíral, že nebyl schopen změnit řetěz událostí k tomu, aby blízký přežil.

Lidé s mentálním postižením mohou mít sníženou schopnost rozpoznat vlastní emoce – což může způsobovat problémy v chování a potíže psychiatrického rázu. Právě kvůli potížím ve vyjádření a porozumění emočních aspektů smrti tedy mohou být vystaveni vyššímu riziku emocionálních a behaviorálních problémů následujících po úmrtí blízké osoby (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Tomu nasvědčují zjištění některých výzkumů, které ukazují, že lidé s mentálním postižením ve srovnání s ostatními lidmi prožívají při smrti blízkého člověka prodloužené a hlubší emoce úzkosti, deprese, podrážděnosti a jiné znaky distresu (např. Hollins, Esterhuyzen, 1997; Bonnel-Pascual et. al., 1999, cit. dle Dowling, 2009).

Porozumění prožívání lidí s mentálním postižením ze strany pečovatелů může být o to náročnější, že lidé s mentálním postižením mohou mít limitované nebo narušené schopnosti vyjádřit své emoce:

Tod a Hymes (2005, cit. dle Doka, 2009) například uvádí, že jedna klientka se vždy, když byla úzkostná, „híhňala“. Když se dozvěděla o smrti svého milovaného otce, „híhňala“ se o to více, což bylo někdy velmi matoucí pro „méně empatické“ příbuzné. Tito příbuzní si možná vytvářeli „pozitivní zkreslení“ (*positive bias*), že se u jejich příbuzné jedná o optimistický pohled na svět, který je vlastní jejímu mentálnímu postižení.

Někteří lidé si podle projevů osob s mentálním postižením tedy mohou myslet, že je smrt jejich blízkého netrápí a podle toho k nim přistupovat. Tento pohled však podle Kaufmanna (2005, cit. dle Doka, 2009) může ještě prohlubovat úzkost, závislost a ambivalenci lidí s mentálním postižením.

3.1.2.3 Tělesné reakce

Podobně jako ostatní mohou lidé s mentálním postižením reagovat na smrt blízkého člověka na tělesné (psychosomatické) úrovni – jejich zármutek může být přetvořen v nedostatek energie, bolesti hlavy či břicha, nucení na zvracení, bolesti různých dalších částí těla, vyšší nemocnost (McGarry, Taggard, 2007; Doka, 2009).

K.J. Doka (2009) uvádí, že takové reakce platí se projevují u lidí s mentálním postižením speciálně – jejich emoční reakce se totiž přetvářejí ve tělesné projevy velmi snadno: například úzkost se může manifestovat v bolestech zubů; ale také například ve vyšší nemocnosti.

Tělesné projevy a zdraví by tedy měly být průběžně posuzovány a zvažovány jejich možné příčiny aj. (Doka, 2009). Někdy může být třeba zakročit preventivně proti sebeubližování (Thomas, Woods, 2003). Rozpoznání těchto faktorů a odpovídající podpora mohou lidem s mentálním postižením přinést uklidnění (Thomas, Woods, 2003).

3.1.2.4 Behaviorální reakce

Lidé s mentálním postižením mohou vykazovat podobné typy behaviorálních reakcí na úmrtí blízkého člověka jako ostatní: časté jsou poruchy spánku či poruchy chuti k jídlu, hledací chování (*searching behavior*), volání blízkého verbálně vyjádřené či vnitřní (*calling out*), (např. „Mami, vrať se mi!“), častý pláč, vzdychání, naříkání (Worden, 2009).

Tito lidé mohou být nezvykle hyperaktivní, nebo se vyhýbat společnosti jiných lidí. Někteří pobíhají z místa na místo, zatímco jiní potřebují prochodit dlouhé vzdálenosti (Thomas, Woods, 2003). Mohou se projevovat úzkostně, ale i zvýšenou agresivitou vůči druhým či sobě (sebeubližováním). Někdy se může objevit i rizikové chování – například zneužívání léků (Doka, 2009).

Vzhledem k potížím spojeným s intelektovým postižením (například omezená schopnost porozumění a komunikačních dovedností; nedostatek podpory), lidé s mentálním postižením vykazují častěji jakési alternativní manýrismy v chování, které lze označit jako „vzdorující chování“ (*challenging behaviours*), které může ústít až v psychiatrické narušení (např. Read, Papakosta-Harvey, 2004).

Jako závažné lze považovat zjištění Hollinse a Esterhuyzena (1997, cit. dle McGarry, Taggard, 2007), v jejichž výzkumu bylo 50 lidí s mentálním postižením, kteří utrpěli úmrtí blízkého člověka a vykazovali „vzdorující chování“. Tři čtvrtiny pečovatelů, kteří z těmito lidmi pracovali, však tyto změny v chování přičítaly jejich mentálnímu postižení – nepovažovali je tedy za reakce na smrt blízkého člověka. Manifestace zármutku tedy nebyly rozpoznány, možná byly také minimalizovány,

interpretovány nesprávně, nepřesně označeny. Podle S. Hollinsové (2009) zde hraje důležitou roli míra mentálního postižení: čím větší je mentální postižení člověka, tím hůře lze jeho zármutek (manifestovaný například ve zlostných a agresivních reakcích či v úzkostných projevech) rozpoznat – poskytovatelé péče pak někdy mají tendenci špatně si projevy toho člověka vykládat, nebo je přímo ignorovat.

Změny chování a nálady související se smrtí blízkého člověka mohou také být hůře rozpoznány, když je člověk s mentálním postižením přestěhován do nového prostředí (Kitching, 1987). Pokud pokračuje nesprávné adresování těchto projevů, případně zůstanou nerozpoznány (není poskytnuta adekvátní podpora), může to u lidí s mentálním postižením vést až k patologickým projevům (Hollins, Esterhuyzen, 1997, cit. dle McGarry, Taggard, 2007). Lidé s mentálním postižením se totiž přirozeně snaží zachovat své rutiny, zvyklosti – protestují například, když si někdo sedne na jejich židli. Když se naskytne významná změna (jako stěhování), lidé s mentálním postižením mohou mít ještě větší tendenci mít pod kontrolou alespoň drobné rutiny, nejsou ochotni ani k minimálním změnám. To může ústít až ke kompulzivnímu chování, kterým se snaží eliminovat cokoli, co by se mohlo stát nestabilním (Doka, 2009). Může být tedy velmi důležité nahlížet na tyto změny v chování jako na projevy zármutku – reakce na smrt blízkého člověka a v rámci možností nevystavovat člověka s mentálním postižením mnoha dalším změnám (podrobněji viz kapitola o způsobech podpory).

Z výše uvedeného tedy vyplývá, že zvláště u lidí s hlubokým mentálním postižením je třeba sledovat všechny neobvyklé projevy v chování, a hledat jejich možné souvislosti se ztrátou blízkého člověka. Mít pro tyto projevy porozumění jako pro jedinečný způsob vyjádření zármutku, v rámci jeho možností je spojovat se ztrátou blízkého člověka (práce s fotografiemi, rituály aj. – viz kapitola o způsobech podpory). Také se jeví jako užitečné nevystavovat člověka s mentálním postižením dalším závažným změnám.

3.1.2.5 Spirituální reakce

Duchovní, spirituální dimenze bývá v souvislosti se smrtí často zmiňována – otázky jako smysl života, víra, posmrtný život, se „derou na povrch“. K. Doka (2009) uvádí, že při smrti blízkého člověka lidé zápasí s hlubokými spirituálními otázkami (např. po smyslu života). Zlost nebo vina někdy může být zaměřena na Boha, nebo

může být smrt či nemoc považována za potrestání za hříchy (2009).

Na druhou stranu lze předpokládat, že pro mnohé lidi může jejich víra znamenat útěchu – například že jejich blízký člověk je již v nebi. Spirituální dimenze (například náboženská víra) může být v této souvislosti významnou determinantou zvládání (*coping*) ztráty blízkého člověka i vyrovnání se s vlastní smrtí.

Nabízí se, že také v běžné praxi je tato oblast neopomenutelná – sociální pracovníci a speciální pedagogové by měli reflektovat, nakolik je v přístupu ke klientům ovlivňuje jejich víra a zároveň se zajímat, z jakých zdrojů může čerpat klient, zda právě víra pro něj nemůže znamenat pomoc k vyrovnání se smrtí blízkého člověka (konkrétními podněty jsou nabídnuty v kapitole o způsobech podpory).

3.1.3 Zvýšené reakce zármutku v období výročí

U lidí s mentálním postižením může být užitečné se zvláštním zřetelem sledovat období, kdy může zármutek vzrůstat – jde zejména o dny, týdny nebo období, ve které klient dříve blízkého navštěvoval nebo byl navštěvován či s ním telefonoval aj., ale také o významná data jako narozeniny, prázdniny, období okolo výročí smrti blízkého člověka. I když to vypadá, že lidé s mentálním postižením si nedokáží zapamatovat nebo zpracovat tato data, ukazuje se, že v daném období se u nich zármutek zvyšuje: Jeden klient měl „výroční“ zvýšené reakce zármutku v období kolem Velikonoc, které měl spojené s časem, kdy zemřela jeho matka (Doka, 2009).

3.2 Proces truchlení u lidí s mentálním postižením

Proces truchlení (*mourning process*) je časové údobí, při kterém člověk vyjadřuje vlastní zármutek a postupně se na ztrátu blízkého člověka adaptuje (Worden, 2009, Thomas, Woods, 2003). Každá ztráta blízkého člověka může být odlišná, každý člověk může prožívat zármutek jedinečným způsobem. Přesto však lze popsat určitý proces truchlení, kterým člověk po smrti blízkého prochází. Tato „cesta zármutku“ není jednoduchá ani přímočará, mohou se vyskytovat postupy, ale i regrese do předchozích fází; u každého člověka mohou jednotlivé fáze trvat jinak dlouhou dobu. Tento proces tedy není „předepsán“ jako rigidní sled fází, který každý člověk striktně podstoupí, ale jedná se spíše o osobní cestu (Thomas, Woods, 2003).

Lze předpokládat, že člověk v tomto procesu prochází čtyřmi stadii: v každém z těchto stadií je třeba, aby člověk „splnil“ určitý úkol – tak postupně může nalézt

znovu rovnováhu (J. W. Worden, 1991; Thomas, Woods, 2003). Tyto fáze lze stručně vymezit takto:

-
1. *Popírání reality ztráty, úmrtí blízkého člověka:* v iniciální fázi je běžné, že člověk prožívá šok a nevěří tomu, že jeho blízký zemřel. Realita ztráty proniká do vědomí postupně - velmi důležité jsou rituály, jako je pohřeb, při kterých si člověk může smrt blízkého znovu uvědomit, „zpracovat“.
 2. *Zpracování bolestného zármutku:* Lidé, kteří ztratili blízkého člověka, potřebují rozpoznat, pocítit a prožít zkušenost zármutku – vykazují emoční, kognitivní, tělesné, behaviorální či spirituální reakce na úmrtí blízkého člověka. Pozůstalé lze podpořit snahou o uvědomění si vlastních emocí, návštěvami hřbitova, uchováváním vzpomínkových předmětů aj.
 3. *Přizpůsobit se prostředí, kde zemřelý chybí:* je potřeba redefinovat určité životní role (někdy to však znamená, že je třeba se přizpůsobit jinému člověku, který určité jejich role převezme); významné změny by však měly být činěny pozvolna.
 4. *Emočně „přesídlit“ od zesnulého do vlastního života, fáze reorganizace* neznámá zapomenutí, ale akceptaci, adaptaci a posunutí dál. Lidé dokáží na zemřelého vzpomínat bez pocitu aktuálního bolestně citlivého smutku.

(viz např. Stuchlíková, 2002; Thomas, Woods, 2003; Doka, 2009; Hollins, 2009)

Podrobněji je tématu věnována kapitola o způsobech podpory lidí s mentálním postižením před/po smrti blízkého člověka.

3.2.1 Doba procesu truchlení

Neexistuje přesná doba trvání procesu truchlení. Často trvá dva roky, ale může trvat více i méně – zkušenost, jak prožívá člověk ztrátu blízkého, je u každého jedinečná (Thomas, Woods, 2003). Podle I. Stuchlíkové (2002) trvá proces truchlení normálně rok nebo dva, ale jsou i případy, kdy se pozůstalí se ztrátou nedokáží vyrovnat nikdy.

U lidí s mentálním postižením se může proces truchlení prodlužovat například z důvodu delší dobu trvajícího popírání reality smrti a ztráty: Popírání skutečnosti smrti je „běžná“ reakce v počáteční fázi procesu truchlení a slouží jako sebeochraňující strategie (*self-protection strategy*). Pokud se však fáze popírání nepřiměřeně prodlužuje, člověk se v ní může „zastavit“ a to může prodloužit celý proces truchlení (Thomas, Woods, 2003). Domnívám se, že u lidí s mentálním postižením to může souviset se zbavením práva na zármutek (*disenfranchised grief*) – pokud totiž člověk dostatečně nezpracuje prožitky žalu, těžko se může adaptovat na skutečnost ztráty.

Lidé s mentálním postižením mohou mít potíže ve vyjádření emočních aspektů smrti a jejich porozumění a proto mohou být vystaveni vyššímu riziku emocionálních a behaviorálních problémů následujících po úmrtí blízké osoby (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Podle některých výzkumů ve srovnání s ostatními lidmi prožívají při smrti blízkého člověka prodloužené a hlubší emoce úzkosti, deprese, podrážděnosti a jiné znaky distresu (např. Hollins, Esterhuyzen, 1997; Bonnel-Pascual et. al., 1999, cit. dle Dowling, 2009).

Pokud se lidé s mentálním postižením nejsou schopni adaptovat na život bez zemřelého, může se zármutek stát chronickým (Thomas, Woods, 2003). Proto může být velmi užitečné znát obvyklý průběh procesu truchlení a na jaké aspekty je třeba se v jednotlivých fázích procesu zaměřit.

3.2.2 *Jedinečnost procesu truchlení*

To, jakým způsobem a jak dlouho člověk po smrti blízkého člověka truchlí, ovlivňuje řada faktorů. J. W. Worden (2009) ve své monografii tyto faktory označuje jako mediátory truchlení. Pro představu, co všechno může ovlivňovat to, že každý proces truchlení je individuální a jedinečný, uvádím příklady mediátorů procesu truchlení, kterými se ve své monografii J. W. Worden (2009) věnuje podrobněji:

-
- **spřízněnost (kdo zemřel):** rodič, příbuzný/á, kamarád/ka, spoluživatel/ka v zařízení, pracovník/pracovnice v zařízení sociálních služeb (např. asistent v chráněném bydlení), jiná pečující osoba aj.
 - **osobnostní faktory pozůstalého:** věk, pohlaví, styl vyrovnávání (*coping*), kognitivní styl¹¹, sebehodnocení, hodnoty, víra aj.
 - **povaha citové vazby (*attachment*):** například vliv typu citové vazby – bezpečná citová vazba (*secure attachment*) či nejistá citová vazba ambivalentní/ vyhýbavá (*anxious ambivalent attachment; anxious avoidant attachment*)¹²; problém závislosti (úzkostná citová vazba)
 - **předcházející zkušenosti se ztrátou blízkého člověka**
 - **okolnosti smrti:** blízkost smrti; očekávanost smrti; traumatická smrt; vícenásobné ztráty aj.
 - **dostupnost podpory:** dostupnost a dostatečnost sociální podpory, podpora např. náboženských a etnických společenství
 - **souběžné stresující vlivy**

(viz J. W. Worden, 2009)

¹¹ Dá se předpokládat, že do této kategorie spadá i porozumění konceptu smrti.

¹² Blíže například v přehledové studii o teorii citové vazby P. Kulíška (2000)

U lidí s mentálním postižením mohou být významným mediátorem, který ovlivňuje jedinečnosti procesu truchlení, jejich **limitované intelektové schopnosti**. Podle Ch. Luchterhandové a N. E. Murphyové (1998) mohou plynout omezené zdroje k vyrovnávání s náročnou situací lidí s mentálním postižením například z toho, že se dříve s podobnou ztrátou nesetkali, že jim situace nebyla dostatečně vysvětlena. Jejich limitované schopnosti však brání také aktivnímu vyrovnávání: například nemohou samostatně navštívit hřbitov, protože nemohou mít řidičský průkaz, nebo jsou závislí na druhých při cestování hromadnou dopravou. Nemají peníze a možnosti k tomu, aby si vzali dovolenou či jeli na výlet, při kterém by se na krátký čas mohli od tíživé situace odreagovat, jako to dělá mnoho lidí, když cítí, že jsou ve stresu (Luchterhand, Murphy, 1999).

Poslední mediátor - **souběžné stresující vlivy** – může být u lidí s mentálním postižením velmi častý. S tím souvisí také téma primárních a sekundárních ztrát: Primární ztrátou (*primary loss*) je samotné úmrtí blízkého člověka; sekundární ztrátou to, co primární ztráta může bezprostředně zapříčinit - často to může být změna navykého režimu (změna bydlení, změna denního režimu, jiný asistent aj.) (Doka, 2009).

Ztráta blízkého člověka může u lidí s mentálním postižením vést a k pocitům nepředvídatelného a nebezpečného světa (Luchterhand, Murphy, 1998). Člověk s mentálním postižením totiž často potřebuje celoživotní pomoc, podporu druhého člověka. Pokud mu tuto podporu poskytoval člověk, který právě zemřel, může pozůstalému člověku s mentálním postižením budoucnost připadat velmi černá a hroživá. Smrt blízkého člověka navíc může vyvolat strach, že i ostatní jeho blízcí brzo zemřou. To vše může vést až k tomu, že se v očích člověka s mentálním postižením stává svět nepředvídatelným, nekontrolovatelným a neposkytujícím bezpečí (Luchterhand, Murphy, 1998).

Může být tedy užitečné zvažovat všechny zmíněné vlivy (mediátory), protože to může pomoci při vytváření komplexního pohledu na situaci člověka s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk a následně adekvátnější podpoře.

3.3 Koncept smrti u lidí s mentálním postižením

Koncept smrti lze vnímat jako významný faktor (mediátor), který ovlivňuje reakce na smrt blízkého člověka a proces truchlení, proto je mu tato kapitola věnována podrobněji.

Koncept smrti (*concept of death*) se týká především kognitivního porozumění smrti jako takové. Koncept smrti byl zkoumán především během dětských let – pravděpodobně kvůli předpokladu, že se fixuje v období raného dospívání (kolem devíti či desíti let)¹³ a zůstává v průběhu života stabilní (McEvoy, 1989, Gormly, Brodzinsky, 1997). Málo je tedy známo o konceptu smrti u dospělých, ještě méně však o tom, jak smrti a ztrátě blízkého člověka rozumí dospělí lidé s mentálním postižením (McEvoy, 1989).

J. McEvoy (1989), který se mezi prvními začal zabývat konceptem smrti u lidí s mentálním postižením, se ve svých výzkumech zaměřil na tři komponenty, které tvoří podstatu konceptu smrti i podle dalších autorů v literatuře o psychickém vývoji člověka (např. Speece a Brent, 1984, cit. dle McEvoy, 1989):

- **ireverzibilita, nevratnost:** porozumění tomu, že člověk zemřel, že už znovu nemůže začít žít (např. otázka: *Může mrtvý člověk znovu začít žít?*)
- **nefunkčnost:** porozumění tomu, že funkce zabezpečující lidský život smrtí přestávají fungovat (např. otázky: *Umírají věci? Zemře každý? Myslíš, že také jednou zemřeš?*)
- **univerzalita:** porozumění tomu, že všechno žijící jednou umírá (např. otázka: *Když někdo zemře, může ještě dýchat/vidět/slyšet?*)

¹³ Zatímco v předškolním věku dítě mohlo zvládat smrt blízkého pomocí „omnipotentních obran“ (např. si myslí, že zemřelý se zase probudí; že mu fungují životní funkce – dýchá aj.) a v mladším věku vzhledem ke konkrétnímu myšlení smrt personifikovalo (bubák, smrtka), ve starším školním věku kognitivní schopnosti dítěti již umožňují pracovat s abstraktními pojmy – kolem 9 či 10 let tedy již nahlíží na smrt jako na vnitřní procesy, které jsou vlastní lidem, zvířatům i rostlinám (Nagyová, cit. dle Gormli, Brodzinski, 1997). V období dospívání dosahuje abstraktní myšlení vysoké úrovně, že adolescenta podněcuje k přemýšlení o filozofických otázkách. Témata jako smysl života a smrt jako symbol konečného odloučení jsou pro dospívající velmi významná (Michalčáková, 2007).

Ve výzkumu McEvoye (1989) byly s 38 dospělými lidmi s mentálním postižením¹⁴ vedeny strukturované rozhovory, které sestávaly z devíti otevřených otázek¹⁵. Rozhovory byly vedeny v soukromí a otázky byly podle potřeby tázaného opakovány, doplňovány pobídkami.

V tomto výzkumu se ukázalo, že komponenty **nevratnost a nefunkčnost** byly podle odpovědí respondentů poměrně rozvinuté. Například na otázku, zda může zemřelý znovu začít žít odpovědělo 58 %, že nikoli; 71 % odpovědělo, že po smrti člověk nedýchá, neslyší, nevidí (26 % si myslelo, že to možné je) (McEvoy, 1989).

Univerzalita však byla u respondentů rozvinuta nejméně: Pouze 16 % respondentů souhlasilo, že věci (nežijící) neumírají; 71 % však souhlasilo, že všichni jednou zemřou a 42 % souhlasilo, že také oni jednou zemřou (McEvoy, 1989). Autor upozorňuje na více než polovinu respondentů (55 %), kteří si mysleli, že nezemřou nebo nevěděli, co s nimi bude – podle McEvoye (1989) se nabízí jednoduché časté přesvědčení, že *„to se možná stane ostatním, ale mně ne“*, ve skutečnosti to však podle něj může reflektovat nedostatečné porozumění procesu stárnutí a normálnímu životnímu cyklu. A nebo může být potíž už jen v tom, že pro lidi s mentálním postižením může být těžké odpovídat na jakékoli otázky týkající se budoucích událostí (McEvoy, 1989).

Kromě komponent konceptu smrti se autoři tázali také na **přisuzované příčiny smrti**: většina z respondentů (55 %) považovala za příčinu smrti nemoc. Podle McEvoye (1989) lidé s mentálním postižením nemusí vždy rozumět smrti jako vnitřnímu biologickému procesu, který funguje na základě „přírodních zákonů“. Autor v této oblasti připomíná podobnost s vývojem konceptu smrti u dětí: ve věku 7-11 let se přesvědčení dětí, že nemoc je způsobená vnějšími faktory, mění v pochopení, že nemoc je výsledkem vnitřní fyziologické dysfunkce. Ačkoli tedy starší děti mohou nadále věřit, že smrt způsobují vnější faktory, uvědomují si, že výsledný efekt je zapříčiněn vnitřními malfunkcemi. I tady McEvoy (1989) zdůrazňuje, že by bylo vhodné zjišťovat, nakolik lidé s mentálním postižením rozumí procesu stárnutí

¹⁴ Participanti navštěvovali denní stacionář v Dublinu, jejich věk se pohyboval v rozmezí 20-50 let; dokázali verbálně komunikovat, byli sociálně „přístupní“ a měli málo behaviorálních problémů; autoři v závěru studie reflektují limitovaný vzorek a to, že respondenti byli pouze z jednoho geografického území

¹⁵ Otázky o smrti a umírání následovaly po představení a několika demografických otázkách, které měly umožnit vytvoření raportu mezi tazatelem a odpovídajícím.

a biologické „nezbytnosti“ smrti a nakolik souvisí mentální věk těchto lidí s přisuzovanými příčinami, a z toho vycházet při edukaci o smrti. Lipe a Goodson (1983, cit. dle Doka, 2009) například již dříve zjistili, že někteří lidé s mentálním postižením rozuměli konceptu smrti, avšak tato schopnost souvisela spíše s chronologickým věkem než s inteligencí - lze předpokládat, že kritické je učení zkušeností (například zážitek vlastní bolesti, nemoci).

Zajímavé byly také odpovědi na otázku, co si respondenti myslí, že bude po smrti – nejčastěji se vyskytovaly odpovědi týkající se pohřbu (např. zakopání do hrobu aj.) a to, že zemřelý „půjde do nebe“ (McEvoy, 1989; McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

J. McEvoy (1989) uvedl jako výrazné omezení svého výzkumu to, že ne všichni respondenti zřejmě otázkám porozuměli – a doporučil využití obrázků v dalších studiích. Později se J. McEvoy ve spolupráci s Y. Reidem a S. Guerinovou (2002) zabývali souvislostí porozumění konceptu smrti se schopností uvědomit si, rozpoznat prožívané emoce - tzv. **emoční uvědomění** (*emotional awareness*) u lidí s mentálním postižením a při tomto výzkumu využili i neverbální obrázkové metody (McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

Autoři vycházeli z toho, že jistá úroveň emočního vývoje je nutná k plnému pochopení smrti (Kronick, 1985, cit. dle McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Exprese smutku a zármutku spojená se smrtí blízkého tedy může být významným aspektem pro porozumění smrti. Schopnost emočního uvědomění (*emotional awareness*) jako předpoklad dovednosti podat zprávu o vlastním emočním stavu (což se vztahuje také k jazykovému porozumění) tedy může být pro porozumění konceptu smrti velmi důležitá (Reed, Clements, 1989, cit. dle McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

Pro zkoumání konceptu smrti byl respondentům¹⁶ předložen krátký příběh s obrázkem, který popisoval vztah mezi chlapcem a jeho dědečkem a dědečkovou smrtí.¹⁷ Otázky na koncept smrti vycházely z tohoto příběhu, přičemž východiskem byly formulovány podobně jako ve výzkumu M. Evoye (1989). Výsledky o celkovém konceptu smrti u lidí s mentálním postižením byly podobné jako ve výzkumu

¹⁶ 41 respondentů, kteří byli klienty denního centra pro lidi s mentálním postižením ve West Midlands (Velká Británie)

J.McEvoye (1989), ukázala se však odlišnost v komponentech - v tomto výzkumu více respondentů nerozumělo nefunkčnosti (44 % rozumělo částečně, 22 % vůbec) – někteří si například mysleli, že dědeček (z příběhu) po smrti ještě mohl dýchat, vidět či slyšet (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Tyto výsledky nasvědčují tomu, že ačkoli může být porozumění konceptu smrti u většiny lidí s mentálním postižením omezené, může se toto porozumění lišit v jednotlivých komponentech, které je třeba zjišťovat.

Dále bylo zjištěno, že celkový koncept smrti souvisí s receptivní jazykovou schopností¹⁸ a schopností emočního uvědomění¹⁹ (McEvoy, Reid, Guerin, 2002). Na tyto vztahy je však možno pohlížet cirkulárně – všechny se mohou ovlivňovat navzájem. Zajímavé je také to, že skoro tři čtvrtiny participantů, kteří plně nerozuměli konceptu smrti, dokázali správně označit emoční reakce lidí, když se jednalo o kontext úmrtí blízkého člověka²⁰ (McEvoy, Reid, Guerin, 2002).

Uvedené porozumění konceptu smrti související s vlastní zkušeností nemoci, ztráty aj. (viz např. Lipe, Goodson, 1983, cit. dle Doka, 2009) a se schopností emočního uvědomění²¹ (McEvoy, Reid, Guerin, 2002) vybízejí k tomu, že terapeutické intervence by měly zahrnovat individuální posouzení těchto oblastí. Nabízí se také, že do vzdělávání o smrti by měla být zařazeno „učení“ se pojmenovat vlastní emoce.

¹⁷ Omezením této metody může být to, že je z hypotetického příběhu usuzováno na skutečný život; a také to, že Obrázkový příběh použitý autory měl pouze zjevnou validitu (*face validity*) (McEvoy, Reid, Guerin, 2002)

¹⁸ Zjišťované pomocí obrázkového testu BPVS – *The British Picture Vocabulary Scale*, kdy participant vybírali z několika obrázků podle mluveného slova tazatele (Dunn et. al, 1982, cit. dle McEvoy, Reid, Guerin, 2002)

¹⁹ Respondentům bylo předloženo 6 jednoduchých scénářů a respondenti měli verbálně nebo pomocí obrázku veselé/smutné tváře popsat, jak by se v dané situaci cítili.

²⁰ Participant měli při prezentaci obrázků se scénou pohřbu, jak se asi cítí James a členové jeho rodiny následně po smrti dědečka.

²¹ Autoři v této souvislosti vybízejí ke kvalitativnímu rámci výzkumu (McEvoy, Guerin, 2002).

4 ZPŮSOBY PODPORY LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM PŘED A PO SMRTI BLÍZKÉHO ČLOVĚKA

Tato část se věnuje jednak způsobům podpory, na které se dotazovali C. G. Murray a kol. (2000) pracovníků v sociálních službách, aby bylo možné plynule navázat výsledky výzkumů, kde byl použit jejich dotazník (výzkumy ve Velké Británii a v Irsku) a následně vlastním dotazníkovým šetřením v České republice.

Dále jsou připojeny způsoby podpory, které se také vyskytovaly v zahraničních studiích o podpůrných programech a doporučeních odborníků: V anglicky psaných odborných časopiseckých zdrojích jsem například našla²² čtyři studie, které se zabývají tím, jak v Irsku a Velké Británii fungují podpůrné programy pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk. Zajímavé je, že autoři těchto studií reflektovali fungování těchto programů z různých perspektiv:

- z pohledu pracovníků:

- S. Persaud a M. Persaud (1997) informují o skupinové práci (workshopech) s osmi lidmi s mentálním postižením, kteří utrpěli úmrtí blízkého člověka (tito lidé dovedli verbálně komunikovat a psát)

- S. Readová (2001) informuje o rok trvajícím „akčním výzkumu“, ve kterém sledovala, jak pracovníci s lidmi s mentálním postižením v rámci průběžných „focus groups“ poskytovali zpětnou vazbu o poradenství v jejich zařízení

- **z pohledu pracovníků i lidí s mentálním postižením:** na přínosy workshopů upozorňují S. Readová a Vicky Papakosta-Harveyová (2004), které se sledovaly hodnocení této práce účastníky skupin i facilitátory.

- z pohledu lidí s mentálním postižením:

Jako velmi přínosnou a poměrně ojedinělou lze považovat studii U. Gilrane-McGarryho a L. Taggarda (2007), kteří vedli individuální polostrukturované rozhovory přímo s lidmi s mentálním postižením – zajímali se totiž, jak podporu vnímají sami její příjemci. Jejich východiskem bylo, že podpora by totiž měla vycházet z jejich potřeb. Důrazně reflektovali etické aspekty takovýchto rozhovorů a použili předem připravené schéma rozhovoru, které se nastavili tak, aby bylo pro tázané osoby s mentálním postižením srozumitelné. Autoři v závěru své práce reflektují to, že výzkumníci byli lidmi s mentálním postižením někdy vnímáni jako terapeuti či poradenští pracovníci, což podle mě může být pro samotný výzkum omezující, ale pro lidi s mentálním postižením přínosné.

Kromě těchto čtyř studií²³ vychází předložené způsoby podpory ze článků zahraničních odborníků, která se týkaly přímo doporučení pro práci s lidmi s mentálním postižením, kterým umírá/zemřel blízký člověk²⁴ (např. Thomas, Woods, 2003; Doka, 2009; Dowling, 2009; Hollins, 2009). Způsoby podpory jsem se pokusila seřadit podle časové posloupnosti jejich poskytování.

²² zadáváním relevantních hesel jako *bereavement, grief, grieving process, death, support system, education, people with intellectual disability*

²³ podrobnější představení studií je uvedeno v další tabulce v přílohách práce

4.1 Podpora před smrtí blízkého člověka

4.1.1 Edukace (vzdělávání) osob s mentálním postižením o smrti

To, že lidem s mentálním postižením často předem není vysvětleno, co znamená smrt, co při ní člověk může prožívat aj. (většinou neexistuje edukace lidí s mentálním postižením o smrti) ještě umocňuje jejich zmatek poté, co „zmizí“ jejich milovaný člověk (Hollins, 2007). Podle S. Hollinsové (2007) však jsou všichni lidé schopni přijímat podporu odpovídající jejich kultuře a (mentálním schopnostem) k tomu, aby porozuměli smrti a ztrátě.

Edukace (případě výchova) o smrti se na smrt má zaměřovat jako na přirozený důsledek života (Gormly, Brodzinsky, 1997) – užitečné tedy může být začlenění do edukace o životním cyklu (*life-cycle education*), která klade důraz na to, že události jako narození, vývoj a eventuální umírání „patří k životu“. Pochopení těchto životních cyklů může být pro lidi s mentálním postižením užitečné, když čelí onemocnění či úmrtí blízkého. Návštěvy nemocnic, hospiců, míst, kde se konají pohřby (kostely, krematoria aj.) by měly být konány v atmosféře, která není krizová – návštěvy těchto míst totiž poskytují základní obeznámenost, která může být velmi užitečná, když bude potřeba těchto zařízení využít (Doka, 2009).

Pro vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti a ztrátě může být velmi prospěšné používání obrázků a obrázkových knih. Měly by však být vytvořené pro dospělé (ti by měli být i na obrázcích) – i v zahraničí jsou však podle J. K. Doky (2009)²⁵ takové zdroje zatím spíše nedostupné, dětské obrázkové knížky jsou pro lidi s mentálním postižením nedůstojné.

V edukačním kurikulu pro lidi s mentálním postižením by mohla být zahrnuta například tato témata:

- diskuze o tom, jak může smrt přijít (nejen ve starším věku...)
- představení nového slovníku (např. „zemřel“ namísto eufemismů jako „odešel“, „natáhl bačkory“)
- povídání, vzdělávání o tom, jaké chování může být vyjádřením zármutku (sociálně akceptovatelným)
- návštěvy kostelů a hřbitovů

(Yanok, Beifus, 1993, cit. dle Murray, McKenzie, Quigley, 2000)

²⁴ které jsem taktéž nalezla v odborných zdrojích na internetu zadáváním relevantních hesel jako *bereavement, grief, grieving process, death, support system, educatiob, people with intellectual disability*

V mnoha případech jde o to, aby byl změněn přístup ke vzdělávání lidí s mentálním postižením. Často je totiž kladen důraz na učení se rutinním, mechanickým způsobem – to však vede k nedostatku flexibility, který může omezit schopnost vypořádávání se s náročnou situací (*coping*). Proto by pracovníci měli opravdu zvažovat různé možnosti, jak lidi s mentálním postižením vzdělávat a připravit k vypořádání se s nemocí, zármutkem a ztrátou (Doka, 2009).

4.1.2 Poradenství

Pro poradenství je důležité zvažovat jak míru kognitivního postižení daného člověka, tak sociální a psychologická omezení, která nemusí vždy odpovídat míře postižení kognitivního (viz např. Doka, 2009). Na to mohou mít mimo jiné vliv podmínky jeho života (zda žije s rodinou, v chráněném bydlení či větších institucích aj. – zda je mu poskytována dostatečná stimulace, emoční vřelost lidí vůči němu; nebo zda je například psychicky deprivován).

Pokud je to jen trochu možné, měla by poradenská podpora začínat již před smrtí blízkého člověka – zejména, pokud se jedná o dlouhodobou nemoc (nikoli o nečekanou smrt). Nabízí se pro to dva hlavní důvody, které u lidí s mentálním postižením ještě nabývají na významu:

Za prvé je to fakt, že zármutek začíná již s nemocí blízkého – Rando (2000, cit. dle Doka, 2009) v této souvislosti vymezil tzv. anticipatorní truchlení. Podle něj se nejedná jen o reakci na bolestnou očekávanou událost (úmrtí blízkého), ale je to odpověď na mnoho ztrát, prožitých v minulosti, současnosti i přítomnosti, týkajících se zkušenosti nemoci. Například se v člověku s mentálním postižením může „znovuobjevit“ zármutek spojený s omezenými návštěvami rodičů. Všechny tyto změny lze považovat za sekundární ztráty související s nemocí blízkého a vytvářející v klientovi hlubší zármutek (Doka, 2009).

Za druhé, samotné umírání blízkého se pro člověka s mentálním postižením může stát možností pro učení se zkušeností (*experience learning*), které mu může pomoci snáze pochopit koncept smrti (viz Lipe-Goodson a Goebel, 1983, cit. dle Doka, 2009).

Lavin (2002, cit. dle Doka, 2009) zdůrazňuje, že poradenský pracovník by měl

²⁵ kromě knih o životním cyklu, jako jsou *Lifetimes* nebo *The Fall of Freddy the Leaf* (Doka, 2009).

být vybaven trpělivostí a schopností jednat s lidmi s mentálním postižením jednoduchým, srozumitelným způsobem. Měl by mít takto osvojené určité dovednosti zvládání (*coping skills*) pro období krize. Dále doporučuje pro poradenství proces, který se skládá ze čtyř kroků:

1. *Příprava*: cílem je, aby člověk s mentálním postižením byl vystaven zkušenosti – poradce (terapeut) jej například může vést k tomu, aby si vzpomněl na své zkušenosti s nemocí. Tak se člověk s mentálním postižením může lépe připravit na následující zkušenosti.
2. *Přímá instrukce*: poradenský pracovník může člověka s mentálním postižením učit dovednostem, jak se například chovat, když je člověk nemocný, jak se to projevuje aj.
3. *Modelování*: Někdo napodobuje očekávané chování, poradenský pracovník následně člověku s mentálním postižením pomáhá tuto situaci interpretovat – např. „Ten člověk jde říci asistentovi, co ho tíží“. To má sloužit jako podpora k tomu, aby podobné chování člověk s mentálním postižením později také dokázal využít.
4. *Emoční podpora*: V průběhu krize je důležité pomáhat člověku s mentálním postižením porozumět vlastním emocím a vyjádřit je. Poradenský pracovník může využívat přímých otázek: „Bojíš se něčeho?“, „Co cítíš, když se bojíš?“.

(Lavin, cit. dle Doka, 2009)

Lidé s mentálním postižením by také měli mít možnost navštěvovat své blízké v nemocnicích, hospicích či domech s pečovatelskou službou – také aby viděli nevyhnutelné deteriorace, které nemoc obnáší. Zároveň by vždy měli být předem srozumitelným způsobem (například pomocí obrázků) informováni, co v nemocnici uvidí, tak, aby se sami mohli rozhodnout, jestli chtějí blízkého navštívit, nebo mu raději zavolat, nebo počkat, až se vrátí domů. V nemocnici by měl být člověk, který bude připravený zodpovídat jejich otázky, citlivě reagovat na jejich obavy aj. (Doka, 2009).

Toto zapojení „do průběhu nemoci“ může člověku s mentálním postižením porozumět tomu, co nemoc obnáší a vyhnout se šoku z úmrtí blízkého, které by bylo neočekávané (Doka, 2009). Otázky by měly být zodpovídaný upřímným a podpurným způsobem:

Například, pokud je prognóza nejistá, je možné člověku s mentálním postižením odpovědět na otázky jestli nemocný umře, „*Maminka je velmi nemocná, ale doktoři dělají všechno, co dokáží, aby zjistili, jestli jí bude lépe*“; jestliže je prognóza terminální, je možné říci: „*Maminka možná zemře, ale její doktoři dělají všechno, aby jí pomohli cítit se dobře (nemít obtíže, bolesti)*“ (Doka, 2009).

Pečovatelé a poradenští pracovníci by také měli respektovat přirozené momenty odmítání nebo vyhýbání se nemoci:

Například na výrok „*Já vím, že maminka se uzdraví*“, mohou odpovědět jednoduše: „*Já v to taky doufám – a i kdyby ne, Tvůj bratr a sestra se o tebe postarají.*“ (Doka, 2009).

4.2 Podpora po smrti blízkého člověka

4.2.1 Informace o smrti blízkého člověka

Ve studii C. G. Garryho a L. Taggarda (2007) většina tázaných osob s mentálním postižením nebyla přítomna, když jejich milovaný člověk umíral. Rozhodnutí, že tam nemůžou být, většinou udělali členové rodiny. Například jedna tázaná žena s mentálním postižením uvedla, že „její sestra říkala, že by z toho mohla mít afekt“.

Často tedy je potřeba informaci o smrti blízkého člověka sdělit. Eufemismy o smrti mohou být pro lidi s mentálním postižením velmi matoucí (Dowling, 2009). Pokud se člověk s mentálním postižením například dozví, že jeho blízký „zesnul“, nebo „odešel“, může si myslet, že se zase vzbudí, nebo vrátí z cesty, což v něm může to v něm vyvolávat ještě větší zmatek. Je tedy důležité člověku s mentálním postižením informaci sdělit citlivě, avšak srozumitelně a jasně, používat slova, která nemají více významů – tedy „zemřel“, „mrtvý“. Může být užitečné si formulaci předem promyslet tak, aby pro daného člověka byla opravdu jasná a dostupná (Thomas, Woods, 2003). Někdy může být přínosné zprávu člověku opakovat v nezměněné formulaci – kolikrát bude vyžadovat.

Člověk potřebuje čas k tomu, aby zpracoval to, co mu bylo řečeno. Může to být čas ticha, nebo prostor k tomu, aby kladl otázky (Thomas, Woods, 2003).

4.2.2 Možnost vidět tělo zemřelého

Někteří lidé přímo požádají o to, jestli by po smrti milovaného člověka mohli vidět jeho tělo (Thomas, Woods, 2003). Domnívám se, že mnoho lidí s mentálním postižením o takové možnosti ani neví, možná by jim to však mohlo pomoci při vyrovnávání se ztrátou blízkého, k pochopení, že zemřel - pro osoby s mentálním postižením mohou být rituály o to více významné, že jsou „názorné“.

4.2.3 Účast na pohřbu a dalších rituálech spojených se smrtí blízkého člověka

Možnost účastnit se pohřbu či jiných rituálů spojených se smrtí je velmi důležitá a neměla by být podceňována. Pro člověka je totiž důležitým krokem k akceptaci reality ztráty (McGarry, M. Taggard, 2007) – pro lidi s mentálním postižením může být ujištěním o realitě úmrtí blízkého člověka, může být pomocí k tomu, aby

porozuměli smrti jako takové (Doka, 2009). Důležitý je také sociální aspekt pohřbů – lidé mohou sdílet vzpomínky, zármutek, ale také se vzájemně podpořit (Doka, 2009).

Podle K. J. Doky (2009) z pohřbu mohou mít užitek všichni lidé – i s těžkým mentálním postižením – protože se jedná o prahové události, které se člověka mohou dotýkat i na samém pokraji vědomí. Lidé s mentálním postižením však někdy potřebují asistenci při přípravě na pohřeb.

S. Hollinsová (2009) dodává, že člověku s mentálním postižením by účast na pohřbu měla být nabídnuta jako možnost – může se sám rozhodnout, jestli tam chce jít. Také podle K. J. Doky (2009) je lepší než činit arbitrární rozhodnutí, zda by člověk s mentálním postižením měl či neměl pohřeb navštívit, je dát mu na výběr. Předtím je však třeba mu srozumitelným způsobem vysvětlit, co se na pohřbu bude dít, „co to je“ - k tomu lze využít například obrázků či obrázkových knížek, které popisují průběh pohřbu, nebo mu předem ukázat místo, kde bude pohřeb probíhat, aby pro něj později nebylo neznámé (Doka, 2009). Podle Thomase a Woodse (2003) je také možné podporovat lidi s mentálním postižením v plánování pohřbu a vycházet přitom z jejich přání. Mohou tak využít možnosti „dělat něco“ v tom stresujícím a „zmateném“ období těsně po smrti blízkého (Doka, 2009).

Člověk s mentálním postižením si může vybrat například účastnit se jen některé části pohřbu (například obřadu v kostele či ukládání zemřelého na hřbitově). To by mu mělo být umožněno a zároveň mu nabídnuta možnost, co může dělat, zatímco se ostatní účastní další části pohřbu – smysluplné může například být, když chystá občerstvení pro pozůstalé, které bude následovat po skončení pohřbu (Doka, 2009). Pokud je se však člověk vzhledem ke svým kognitivním limitům nemůže sám přímo rozhodnout, je obvykle vhodné umožnit člověku s mentálním postižením účastnit se všech rituálů v míře, jak je to jen možné (Hollins, 2009). Vždy, pokud je to možné, by člověku s mentálním postižením měly být zodpovídaný otázky na to, co se na pohřbu děje a pokud by pro něj byla účast na pohřbu těžko zvládnutelná, měla by mu být dána možnost například na chvíli odejít (Doka, 2009).

Mnoho lidí vycítí, že když přijdou do místnosti, kde všichni mluví potichu a zasmušile, je třeba se chovat podobným způsobem; lidem s mentálním postižením může být v této oblasti poskytnut „trénink“ (formou modelových situací) (Doka, 2009). Jednou ze zvyklostí je také vyjadřování kondolencí – „upřímné soustrasti“.

Lidem s mentálním postižením může být užitečné předat specifické instrukce, jak se zachovat, když jim někdo vyjádří upřímnou soustrast (Doka, 2009).

4.2.4 Poradenství po smrti blízkého

Důležitým aspektem, který provází poradenství po celou dobu, je naslouchání – člověk, kterému zemřel někdo blízký, často nepotřebuje „rady“, ale prostou přítomnost a zájem druhého. Podpora by měla být poskytována ihned po smrti blízkého, ale velmi důležité je, aby pokračovala následující týdny a měsíce. Porození stálosti smrti totiž u lidí s mentálním postižením může přicházet pomaleji – proto mohou také prožívání jejich zármutku může být prodloužené (Hollins, 2009).

Možná nejdůležitější věcí to, že vlastně neexistuje nějaká formulace, fráze, která by v danou chvíli měla být vyřčena, avšak často samotné „být naplno“ s člověkem, kterému zemřel jeho blízký, je v dané chvíli cennější, než cokoli říkat. To, co bylo řečeno, je totiž často zapomenuto, avšak vzpomínka na blízkou přítomnost někoho v bolestných chvílích může v člověku zůstat jako cennost po dlouhou dobu. Dotečky rukou a vyjádření péče může být častokrát silnější než mnoho slov (Spall, Callis, 1997, cit. dle Thomas, Woods, 2003; Doka, 2009).

Ačkoli člověk, který poskytuje podporu, někdy neví, co člověk s mentálním postižením cítí, může mu vyjádřit empatii pro jeho situaci a pocity. Ta může být posilována aktivním nasloucháním, ujišťováním, že má čas a prostor k tomu, aby prožil svůj zármutek aj. (Thomas, Woods, 2003).

Ve výzkumu U. McGarryho a L. Taggarda (2007) bylo lidmi s mentálním postižením poradenství hodnoceno jako pozitivní a velmi cenná zkušenost. Ne všem účastníkům se ho však dostalo – přístup k poradenství pro pozůstalé je pro lidi s mentálním postižením často omezený, protože specializovaná zařízení nejsou teoreticky či prakticky vybavena k tomu, aby přijímaly lidi s mentálním postižením. Ve Velké Británii proto vznikl projekt SHOULDER²⁶; autoři však nadále upozorňují na důležitost rozvoje podobných zařízení (McGarry, Taggard, 2007).

²⁶ **SHOULDER** – *Supportive Help Offering Understanding to People who have a Learning Disability Experiencing Recent Loss or Bereavement* – Podpůrná pomoc nabízející porozumění lidem s mentálním postižením, kteří prožívají nedávnou ztrátu či úmrtí blízkého člověka; v roce 1996 ve Staffordshire vyhrál projekt cenu *Community Care Award*, za kterou byly vytvořeny další užitečné materiály a knihy (Oswin, 2000).

Dlouhodobé poradenství pro lidi s mentálním postižením bylo ve studii U. McGarryho a L. Taggarda (2007) spíše ojedinělé – tři z respondentů referovali o poradenství, které probíhalo pravidelně jednou za měsíc po jedné hodině, celkem bylo hodin deset. Setkání hodnotili jako velmi pozitivní a cennou zkušenost, zejména protože cítili, že jim někdo naslouchá. Jako prospěšné hodnotili také využití arteterapie.²⁷ Byli by však raději, kdyby byla setkání častěji než jednou za měsíc (McGarry, Taggard, 2007).

4.2.5 Změna chování; změna prostředí

Smrt blízkého člověka lze považovat za jeden z hlavních životních stresorů, pro lidi s mentálním postižením to však často znamená další závažné přídatné stresory (sekundární ztráty) jako například ztrátu domova, rodinného prostředí, sociálních sítí aj. Proto stěhování nemůže být považováno jednoduše za „fyzickou změnu místa bydlení“, ale za přechodové období, ve kterém je třeba zvažovat kontextuální a psychologické dopady na člověka s mentálním postižením (Smider at. al., 1996, cit. dle McGarry, Taggard, 2007). Obvyklý režim dne, každodenní zvyklosti, které mohou být pro lidi s mentálním postižením velmi důležité pro zachování pocitu jistoty a stability, jsou v takové situaci úplně „obráceny naruby“ (Hollins, 2009)

Například ve výzkumu C. G. Garryho a L. Taggarda (2007) čtyři z jedenácti participantů, kteří dříve bydleli s člověkem, který nyní zemřel, byli „přesunuti“ do bytového zařízení. Protože nebyli schopni sami se o sebe postarat, byli závislí na tom, jak jejich potřeby rozpoznají neznámí pracovníci. Dva z nich v polostrukturovaném rozhovoru popsali tuto zkušenost jako velmi stresující: „*Myslel jsem si, že je to konec...umístili mě sem, ale já tu nechtěl být...ale každý mi říkal, že to je pro mě dobré a všechno takové...*“; „*Cítil jsem, že domov je pryč....a že toto není místo pro mě....*“ (McGarry, Taggard, 2007).

Fakt mnohonásobné ztráty a maladaptivních reakcí na efekt přestěhování však nebývá pracovníky vždy rozpoznán, tzn. přičítán těmto příčinám (jejich chování je například považováno za důsledek jejich mentálního postižení). Podle U. McGarryho a L. Taggarda (2007) by poskytovatelé sociálních služeb měli cíleně tyto aspekty reflektovat a snažit se v životech lidí s mentálním postižením zachovat tolik stability, jak je to jen možné.

²⁷ podrobněji v podkapitole Neverbální přístupy a expresivní terapie

Také S. Hollinsová (2009) zdůrazňuje, že změny v rutinách lidí s mentálním postižením by měly být minimalizovány: Pokud je to jen možné, všechny velké změny by se měly odložit minimálně o rok. K. J. Doka (2009) dodává praktické doporučení: pokud člověk s mentálním postižením nemůže po smrti blízkého nadále bydlet doma, může být užitečné, když s ním někdo (například asistent ze zařízení sociálních služeb) zůstane kratší dobu v jeho domově, aby před přestěhováním měl ještě čas prožít zármutek v důvěrně známém prostředí.

4.2.6 Navštěvování hřbitova

Navštěvování hřbitova může být podle S. Hollinové (2009) jednou z forem, jak lze člověku s mentálním postižením asistovat při „hledacím chování“ (*searching behavior*), a tak jej podporovat k emočnímu zotavení – člověk s mentálním postižením tedy může vědět, že na tomto určitém místě na hřbitově „leží“ jeho blízký zemřelý a chodit jej tam „navštěvovat“.

4.2.7 Vzpomínkové předměty a místa

Brzy po úmrtí blízkého člověka je běžné, že se lidé vyhýbají místům, obrázkům a věcem, které jim připomínají zemřelého. S postupujícím časem se však různé vzpomínkové předměty mohou stát pro pozůstalého „pokladem“ (Hollins, 2009). Lidé s mentálním postižením by proto měli být podpořeni v tom, aby si po smrti blízkého člověka vybrali nějaké vzpomínkové předměty, které jim mohou být znovu nabídnuty, až odezní emoční bolest. I v případě, že si lidé s mentálním postižením vyberou nějakou neočekávanou věc, měla by být jejich volba respektována (Hollins, 2009). Terapeutické využití vzpomínek (pomocí fotografií, knížek, rodinných příběhů) spočívá v tom, že nabízí alternativní model prožívání zármutku, které je založené na „pokračujícím spojení“ pozůstalého se zemřelým. Právě udržování zdravého trvalého pouta se zemřelým je považováno za jeden ze způsobů úspěšného zvládnutí zármutku (McGarry, Taggard, 2007).

Užitečné také může být vytvoření speciálního „vzpomínkového místa“, například v zahradě nebo na stěně v místnosti. Člověk s mentálním postižením by měl dostat možnost vybrat si toto místo sám. Na tomto místě může provádět rituály spojené s blízkým člověkem, nebo rozjímat, vzpomínat (Doka, 2009). Nabízí se, že pro věřící lidi toto místo může být spojené s modlitbou; člověk zde může mít umístěné

vzpomínkové předměty aj.

4.2.8 Medikace

K podávání léků lidem s mentálním postižením jsou postoje různorodé. Například v Irsku často rodinní příslušníci po smrti blízkého nechávají člena rodiny s mentálním postižením předepsat léky (McEvoy, Smith, 2005). To je ale výrazně odlišný pohled oproti pracovníkům v Irsku, kteří naopak před medikací preferují poradenství a změnu chování - behaviorální modifikaci (Dodd at. al., 2005). Nabízí se, že možná rodinní příslušníci tuto možnost někdy preferují z toho důvodu, že neví o mnoha jiných možnostech, jak jejich blízkého podpořit. Lze tedy předpokládat, že spolupráce mezi pracovníky zařízení a rodinnými příslušníky pomůže k vysvětlení smyslu jednotlivých podpůrných programů členům rodiny.

4.2.9 Skupinové programy

O vhodnosti a užitečnosti skupinové práce (workshopů) s lidmi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk referují na základě praktických zkušeností zahraniční odborníci:

S. Persaud a M. Persaud (1997) představili model deseti skupinových workshopů (každý trval 2 hodiny v určitý den a čas v týdnu).²⁸ Na počátku každého setkání klienti měli trénink v uvědomění si vlastních pocitů (*"I feel exercise"*), trénink v naslouchání a rekapitulaci minulého setkání (individuální rozhovory) (Persaud, Persaud, 1997).

- Jeden člen skupiny například dlouho seděl mimo skupinu a pouze naslouchal, nejprve odmítal návštěvu pohřebních služeb. Postupně (po 10 měsících se však ke skupině přiblížil, byl i na návštěvě hřbitova a v hodnocení uvedl, že se cítí lépe, protože mohl o ztrátě mluvit.
- Jiný klient po 18 měsících dokázal mluvit o smrti matky a jeho otec díky tomu rozpoznal, že potřebuje podporu v jeho zármutku a zavolal to i do denního stacionáře.
- Jedna žena si díky setkání uvědomila svůj hněv kvůli tomu, že jí rodiče neřekli o smrti prarodiče a dokázala o tom s rodiči mluvit. Jiné ženě mnozí povídali příběhy o smrti, které ústily v její strach, že by ji její zemřelá babička mohla přijít strašit. Tento její strach byl zmírněn faktickými informacemi o smrti a návštěvou hřbitova.
- Také poskytovatelé podpory tvrdili, že se při těchto setkáních mnoho naučili a cítili, že

²⁸ Jednotlivá setkání se soustředila na tato témata: *Představení skupiny; Ztráty a věci, které ztrácíme; Proces truchlení; Pocity* (využití reflexe videonahrávky); *Pohřební služby* (možnost návštěvy, odpovídání na otázky..); *Hřbitov a krematorium* (kde budou uloženi lidé po smrti,..); *Kulturní aspekty smrti a umírání* (rituály spojené s náboženstvím aj.); *Vyjadřování vlastních přání a žádostí; Pocity hněvu* (jak mohou souviset se smrtí blízkého – cvičení, diskuze) a nakonec *Hodnocení setkání* (individuální rozhovory). Klienti dostali za účast na workshopech certifikát, co mohlo působit motivačně.

jsou dobře vybaveni pro vypořádání se s případnou ztrátou.

(Persaud, Persaud, 1997).

S. Readová a V. Papakosta-Harveyová (2004) v jejich modelu pěti skupinových setkání²⁹ poukazují na prospěšnost skupinové práce v edukačním procesu - například využití práce se „silnými příběhy“ a asociacemi: přečtení příběhu o ženě, která přijímala služby poradenství po smrti blízkého, členy skupiny motivovalo k vyprávění svých osobních příběhů. Následně měli možnost uvědomit si, „prozkoumat“ a zpracovat své myšlenky a pocity plynoucí z jejich zármutku (Read, Papakosta-Harvey, 2004). Autorky obhajují narativní práci s lidmi s mentálním postižením, protože ta umožňuje prozkoumat „vlastní svět“ klienta a rozpoznat jeho individuální potřeby (Read, Papakosta-Harvey, 2004).

Také K. J. Doka podpůrné skupiny doporučuje: Skupina, jejíž členové, sdílí podobnou zkušenost, může poskytnout člověku potvrzení jeho pocitů a myšlenek a zároveň snížit jeho pocity izolace. Členové skupiny si mohou navzájem předávat různé modely vyrovnávání se se situací a také si poskytovat útěchu a naději. Ve skupině se dá velmi užitečně užívat různých expresivních přístupů (Doka, 2009).

V jedné podpůrné skupině bylo například zvykem zpívat písně spojené s člověkem, který zemřel. Jeden mladý muž navrhl, že by mohli zpívat píseň „*Chlapec Danny*“³⁰, protože jeho jméno bylo Danny a jeho zemřelá matka mu tuto písničku zpívala. Jiný člen skupiny naléhal, aby skupina zpívala píseň „*Vezmi mě na baseballový zápas*“³¹. Nedokázal však verbalizovat, jaký má vztah tato píseň k jeho zemřelému otci. Když přijel na návštěvu klientův bratr, pracovníci se jej ptali, zda má tato píseň nějaký vztah k jejich otci. Bratr jim vyprávěl, jak je kdysi otec, který byl baseballovým nadšencem, bral na baseballové zápasy; zvláště bral mladšího syna, protože školy tehdy na konci 40. let dětem s mentálním postižením nabízely jen velmi málo. Skupina poté zpívala tuto píseň na „otevření“ každého setkání (Doka, 2009).

4.2.10 Duchovní podpora

Někteří lidé s mentálním postižením mohou nalézt útěchu ve svém zármutku skrze víru – mohou se například ptát na posmrtný život, ujišťovat se, že jejich blízký se dostal do nebe. Podle D. Thomase a H. Woodse (2003) může být užitečné ujasnit si, co pro člověka s mentálním postižením jeho víra znamená a podporovat jej v tom, aby si fakt smrti blízkého mohl spojit s jeho vírou. Účast na bohoslužbách a modlitby mohou mít pozitivní vliv na emoční zotavení (McGarry, Taggard, 2007); příznivé může být i společenství křesťanů, či rodiny, která víru sdílí.

²⁹ První a druhé setkání: mluvení o pravidlech skupiny, očekávání; co by členové chtěli dělat ve volném čase aj. setkání 3: čtení „silného příběhu“, následně možnost sdílet vlastní zkušenost; setkání 4 a 5: uvědomení si a zpracování souvisejících myšlenek a pocitů

³⁰ v originále „*Danny Boy*“ (Doka, 2009, s. 7)

Vhodné je také sledovat výročí – v některých církvích se například slouží v den výročí zemřelého bohoslužby. Také pro lidi s mentálním postižením může být taková vzpomínka užitečná (Hollinsová, 2009). Domnívám se, že pracovníci v sociálních službách by se měli zajímat o to, jaké zvyklosti se dodržovaly v rodině pozůstalého, zda chodil s rodinou do kostela aj. – a umožnit mu, aby se bohoslužeb účastnil.

4.2.11 Neverbální přístupy a expresivní terapie

Neverbální rituály spojené se smrtí mohou mít pro mnoho kultur „léčivý“ aspekt. Pro lidi s mentálním postižením nabývají neverbální rituály na významu, protože tito lidé často nemohou najít útěchu v napsaných nebo vyřčených slovech (Hollins, 2009).

Při vysvětlování toho, co to znamená, když někdo zemře, mohou být užitečné poradenské obrázkové knížky (*counselling picture books*) (Hollins, 2009). Pro některé lidi s mentálním postižením může být podpůrnou formou i vytváření „rodinných stromů“ (rodokmenů) nebo obrázkových příběhů o průběhu života (McGarry, Taggard, 2007).

Dále lze využít různé formy expresivní terapie, kde většinou není potřeba verbálních schopností. Prospěšné mohou být různé modalities - hudba, hra, malba či kresba, tanec (Doka, 2009).

U. McGarry a L. Taggard (2007) zjišťovali, jak arteterapii hodnotí lidé s mentálním postižením:

- Podle jedné ženy s mentálním postižením, se jí na arteterapii líbilo to, že co nemůže vyjádřit slovy, může vyjádřit pomocí kreslení a malby: může vyjádřit sama sebe, a „dostat ven svůj vztek“.
- Jiná žena říkala, že se „cítí mnohem lépe“, protože „když to v sobě dusíte, nemůžete se s tím vypořádat a ještě víc se tím trápíte...“ (Garry, Taggard, 2007).

Lidé s mentálním postižením si své výtvary nosili z terapeutických setkání – někdy se však ukázal problém v nepochopení pracovníků zařízení, kde bydleli, protože ti neviděli smysl v jejich dílech a proto kresby těchto lidí často zmizely; byly dány někam na nepřístupné místo (McGarry, Taggard, 2007). Bylo by však naopak vhodné, aby tyto kresby byly integrovány do každodenního života lidí s mentálním

³¹ v originále „Take me Out to the Ballgame“ (Doka, 2009, s.7)

postižením. To však vyžaduje spolupráci pracovníků zařízení s poradenskými pracovníky a psychoterapeuty a především zájem o individuální potřeby každého člověka s mentálním postižením (McGarry, Taggard, 2007).

Efektivní mohou být i terapeutické rituály. Rituály mohou být jinou formou, jak v procesu truchlení pozůstalému připomenout události jako různá výročí týkající se zemřelého; člověk může skrze rituály pocítit životní kontinuitu i přechodová období, potvrzovat vztahy či prožívat smiřující akty (Doka, 2009). Lidé s mentálním postižením mohou skrze rituály vyjadřovat svůj zármutek: například jednoduchý rituál, kdy člověk pověsí vzpomínkovou ozdobu na vánoční strom může vyjadřovat pocit ztráty, kterou má člověk s mentálním postižením nevyhnutelně spojenou s vánočními svátky. Jiný klient vysílal „zprávu“ své zemřelé matce tím, že hrál vždy v určitou dobu v kapli (Doka, 2009).

4.3 Potřeba výcviku pro pracovníky v sociálních službách

Edukace lidí s mentálním postižením o smrti a jejich podpora a poradenství v čase umírání a smrti blízkého člověka s sebou nese potřebu vytvoření specificky zaměřeného výcviku pro pracovníky v sociálních službách. Takový výcvik by měl být podle K. J. Doka (2009) zaměřený na praktické způsoby, jak osoby s mentálním postižením podpořit v tom, aby se dokázaly vyrovnat s nevyhnutelnými životními přechody (*transitions*), které jsou přirozenou součástí života (Doka, 2009). Výcvik by tedy měl obsahovat programy pro osvojení kompetence pro práci s lidmi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk – tak, aby se pracovníci dokázali lidem s mentálním postižením přiblížit v jejich zármutku (Schwebach, 1992, cit. dle Doka, 2009).

Celým výcvikem by se však měl prolínat také aspekt péče o sebe sama (*self-care*). Také pracovníci mohou těžce nést smrt klientů nebo jejich blízkých – nabízí se, že podpora klientů v takové situaci je velmi náročná. Výcvik by se tedy měl cíleně zaměřovat na individuální strategie v péči o sebe sama- například jak pracovníci mohou uznat a potvrdit ztrátu, jak efektivní metody odpočinku a úlevy mohou používat, aby zvládli stresovou situaci, jak rozvíjet svůj personální a duchovní postoj k tomu, aby dokázali ve své práci zvládat úvahy o smyslu života a smrti a zároveň nacházet ve své práci spokojenost, potěšení. Uspokojení potřeb pracovníků by tedy mělo být vždy zvažováno – aby nedocházelo k nerealistickým nárokům na ně

a nezvyšovalo se riziko jejich „vyhoření“ (*burn-out syndrom*) (Doka, 2009). Na podpoře pracovníků se mohou podílet organizace – poskytováním supervizí, výcviků, ale i dovolených k tomu, aby se pracovníci mohli „odreagovat“, načerpat nových sil po krizové intervenci s člověkem, kterému zemřel blízký.

Užitečné by mohlo být také zapojení rodin lidí s mentálním postižením do systému péče – také v tomto případě platí, že poskytování edukace a podpory je nejlépe provádět v nekrizových situacích, v otevřeném dialogu – tak, aby rodiče, sourozenci a další blízcí lidí s mentálním postižením věděli, jak důležité může být pro člověka s mentálním postižením prožívat zármutek spojený s nemocí a smrtí blízkého člověka a účastnit se s tím spojených rodinných rituálů (Doka 2009).

4.4 Shrnutí

V této části byly postupně prezentovány názory a zjištění zahraničních odborníků týkající se tématu smrti blízkého člověka a lidí s mentálním postižením: o specifikách jednotlivých typů reakcí na smrt blízkého člověka (kognitivních, emočních, tělesných, behaviorálních a spirituálních), procesu truchlení a porozumění konceptu smrti u lidí s mentálním postižením. Na tato specifika zármutku u lidí s mentálním postižením navazovala kapitola o způsobech podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka. Podporu pozůstalých osob s mentálním postižením lze shrnout slovy M. Oswina (2000), podle kterého je třeba se k lidem s mentálním postižením chovat především v upřímnosti, zachovávat je po celou dobu „v obrazu“ o tom, co se děje - s respektem k jejich potřebě být „normálním truchlícím člověkem“. Podporu lze shrnout také do podpůrného modelu S. Readové (2005), podle kterého je třeba propojit *edukaci* o smrti: aktivní příprava ještě předtím, než blízký zemře, *participaci*: ukazovat, že smrt je přirozená událost, *facilitaci*: poskytování podpory po úmrtí blízkého člověka a *intervenci* – reakci na speciální potřeby (cit. dle McGarry, Taggard, 2007).

Podle C. G. Murraye at. al. (2000) jsou jedněmi z hlavních faktorů ovlivňujících adekvátní podporu percepce a postoje pracovníků k zármutku a procesu truchlení osob s mentálním postižením. Proto je následující část věnována zahraničním výzkumům a vlastnímu dotazníkovému šetření v České republice na toto téma.

5 ZAHRANIČNÍ VÝZKUMY PERCEPCÍ A POSTOJŮ PRACOVNÍKŮ (A RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ) K ZÁRMUTKU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A KE ZPŮSOBŮM PODPORY

Percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k tématu smrti blízkého člověka a lidí s mentálním postižením byly ve studiích, které jsem našla a byly mi dostupné³², byly zkoumány pomocí dotazníkové metody *Bereavement Questionnaire* (Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005) a pomocí kvalitativní metodologie – zakotvené teorie (Clute, 2009).

V případě využití zakotvené teorie byly postupně vedeny individuální rozhovory s poradenskými pracovníky, jejichž počet byl určen tím, jak dlouho se v rozhovorech vyskytovala nová témata (dokud nebyly kategorie saturovány) celkem bylo tímto způsobem vedeno 19 rozhovorů, na jejichž základě vzniklo pět základních kategorií: ztráta; reakce zármutku; výzvy k vyrovnávání (*coping challenges*); uznání (*being honored*); být spojeni (*being together*); z nichž vznikla dvě základní témata zakotvené teorie – odloučení (*disconnection*) a růst (Clute, 2009).

Následující část je podrobněji věnována výzkumům, ve kterých byl použit dotazník *Bereavement Questionnaire*, aby bylo možné z výsledků těchto studií vycházet v další části, kdy byla metoda administrována v České republice. Jak je vidět v níže uvedené tabulce, nalezené výzkumy na toto téma jsou recentní – nejstarší z roku 2000. Zahrnuty jsou i výsledky výzkumu, kde byli respondenty rodinní příslušníci či opatrovníci lidí s mentálním postižením (McEvoy, Smith, 2005) protože spolupráce s nimi může být pro pracovníky v sociálních službách (například v denních stacionářích) velmi důležitá.

Autoři uvedených tří studií shrnutých v tabulce tedy použili dotazník *Bereavement Questionnaire* vyvinutý G.C.Murrayem et. al. (2000); přičemž P. Dodd et. al (2005) přidali ještě dotazník zabývající se službami a organizačními přístupy pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk v Irsku; J. McEvoy a E. Smith (2005) původní dotazník při výzkumu s rodinnými příslušníky obohatili další položky.

³² Stažení plného znění nebylo finančně zpoplatněné. Hledala jsem pouze studie v anglickém jazyce, zadáváním relevantních hesel do vyhledávače (*bereavement, grief, grieving process, death, intellectual disability aj.*).

Název článku, autoři	Časopisecký zdroj	Cíl výzkumu	Výběrový soubor ³³
Posouzení, jakou mají zdravotní a sociální pracovníci míru vědomostí a porozumění procesu truchlení u lidí s mentálním postižením³⁴ George C. Murray, Karen McKenzie, April Quigley	<i>Journal of Intellectual Disabilities</i> , roč.4 (1), str. 77-90 (2000)	Zjistit, jaké znalosti a porozumění o zármutku a procesu truchlení mají sociální a zdravotní pracovníci a jestli se vztahují ke zkušenosti práce s lidmi s mentálním postižením; resp. s lidmi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk; případně k pohlaví respondentů a typu práce	106 pracovníků s lidmi s mentálním postižením (průměrný věk=37,14, SD=9,46) - 41 pracovníků v „rezidenčních“ zařízeních, - 30 pracovníků z denních služeb, - 35 zdravotních pracovníků
Postoje, které mají pracovníci v irském prostředí k truchlení lidí s mentálním postižením³⁵ Philip Dodd, John McEvoy, Suzanne Guerin, Elizabeth McGovern, Elaine Smith, John Hillery	<i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , roč. 18, str. 237-243 (2005)	Zjistit postoje pracovníků v sociálních službách k zármutku lidí s postižením, kterým zemřel blízký člověk; zjistit, jak funguje organizace a řízení těchto služeb v Irsku	60 pracovníků (z toho 62 % mladších 40 let) v sociálních službách pro lidi s mentálním postižením v Irsku (z různých typů zařízení: rezidenční zařízení, denní a tréninková centra; z městských i vesnických částí Irska)
Postoje rodin k procesu truchlení a konceptu smrti lidí s mentálním postižením³⁶ John McEvoy, Elaine Smith	<i>The British Journal of Developmental Disabilities</i> , roč.51, č.100, str. 17-25 (2005)	Zjistit, jaké mají příbuzní lidí s mentálním postižením (s nimiž lidé s mentálním postižením bydlí) postoje k procesu truchlení, konceptu a smrti a podpůrným programům pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk	38 (příbuzných; opatrovníků) (průměrný věk=56,1, SD=11,8) kteří bydlí s lidmi s mentálním postižením (z toho 20 matek, 6 otců, 12 blízkých příbuzných či opatrovníků)

³³ Většina respondentů se již setkala s člověkem/lidmi, kterým zemřel blízký (např. ve výzkumu C. G. Murraye at. al. 79, 2 % respondentů, ve výzkumu J. McEvoye a E. Smith 71 % respondentů)

³⁴ originální název: *An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with learning disability*

³⁵ originální název: *Attitudes to bereavement and intellectual disabilities in a Irish context*

³⁶ originální název: *Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities*

Vzhledem k tomu, že v další části byl použit překlad dotazníku *Bereavement Questionnaire* pro ověření jeho použití v České republice, jsou níže analyzovány a srovnány výsledky odpovědí na dotazníkové položky společné pro všechny tři studie (z dotazníku *Bereavement Questionnaire*).

5.1 Zármutek a truchlení lidí s mentálním postižením

5.1.1 Reakce na úmrtí blízkého člověka

Odpovědi na otevřenou otázku *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby* byly kategorizovány podle jednotlivých typů reakcí. Ve všech třech výzkumech respondenti nejčastěji uváděli emoční reakce (například smutek, deprese, zlost, strach), poměrně často také behaviorální reakce (např. agresivita, vyhýbání, sebezraňování), na třetím místě kognitivní reakce (např. zmatek, neschopnost porozumění, odmítání). Odpovědi týkající se tělesných reakcí (např. nemoc, ztráta váhy) byly jen ojedinělé. Někteří respondenti uváděli, že je to velmi individuální (záleží na míře mentálního postižení, vztahu se zemřelým aj.) (Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005; McEvoy, Smith, 2005).

Pracovníci v Irsku odpovídali na tuto otázku velmi podobně jako pracovníci ve Velké Británii; s jedinou výjimkou – že nezmiňovali možné agresivní a vzdorující chování či následky v mentálním zdraví (Murray et. al., 2000; Dodd, 2005). Podobně rodinní příslušníci zmiňovali především „typické“ emoční a behaviorální reakce, málo však „atypické“ projevy (McEvoy, Smith, 2005). Podle P. Dodda et. al. (2005) je však třeba mít na paměti, že přeceňování emočních reakcí může vést k popírání toho, že někteří lidé s mentálním postižením, kteří prožívají zármutek jiným než emocionálním způsobem (např. v chování, tělesnými příznaky), potřebují možná ještě větší podporu.

5.1.2 Doba procesu truchlení

Většina pracovníků uvedla, že „běžný“ proces truchlení trvá 1 rok a dále (tzn. 1-2 roky; případně nad 2 roky) – ve výzkumu C. G. Murrraye et. al. (2000) to bylo 81,9 % pracovníků (respondentů), ve výzkumu P. Dodda et. al. (2005) celkem 72 % pracovníků. V obou výzkumech také většina pracovníků vybrala možnost, že proces truchlení trvá u lidí s mentálním postižením stejnou dobu jako u ostatních (v obou výzkumech přibližně 64 %). Výsledky nasvědčují respektu k procesu truchlení u lidí

s mentálním postižením (Murray et. al., 2000).

Mezi rodinnými příslušníky byla v této otázce mnohem menší shoda než mezi pracovníky v sociálních službách. To svědčí pro důležitost spolupráce s rodinou a na její vzdělávání o souvislostech úmrtí blízkého člověka (McEvoy, Smith, 2005).

5.1.3 Porozumění konceptu smrti a schopnost prožívat zármutek

Ve všech třech výzkumech se ukázalo, že ačkoli podle většiny respondentů někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti (93,9 %; 85 %; 82 %) zároveň podle většiny respondentů není pravda, že pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni prožívat zármutek (96 %; 95 %; 60 %) (Murray et. al, 2000; Dodd et. al., 2005; McEvoy, Smith, 2005). To potvrzuje zjištění S. Readové (1996, cit. dle Murray et. al., 2000), že omezené porozumění konceptu smrti a intelektové postižení „nechrání“ člověka před velkou šíří emocí spojených se smrtí a ztrátou.

5.2 Způsoby podpory

5.2.1 Schopnost prožívat zármutek při adekvátní podpoře

Většina tázaných pracovníků se domnívala, že lidé s mentálním postižením jsou schopni adekvátním způsobem prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni (67 %, 70 %; Murray et. al., 2000; Dodd et. al, 2005). U rodinných příslušníků byly výsledky opět méně „jednoznačné“ – zvláště ti, jejichž příbuzní s mentálním postižením vykazovali problémové chování, méně často věřili, že tito lidé dokáží adekvátně prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni (McEvoy, Smith, 2005).

Jak je uvedeno níže, u respondentů se postoje k „užitečným“ způsobům podpory poměrně výrazně lišily.

5.2.2 Užitečné způsoby podpory

Většina respondentů ve všech třech výzkumech volila možnost „vždy“ u možnosti „být informován o smrti blízkého“ (88 %; 86 %; 71 %; Murray et. al., 2000; Dodd et. al, 2005; McEvoy, Smith, 2005). U dalších způsobů podpory byly výsledky odlišné:

Pracovníci z Irska více než pracovníci z Velké Británie doporučovali možnost „vidět tělo zemřelého“, „být přítomen na pohřbu“ a „navštěvovat hřbitov“. Zároveň byli irští pracovníci více proti medikaci, zatímco britští pracovníci zase méně

doporučovali změnu chování (Murray et. al, 2000; Dodd et. al., 2005). To, že pracovníci z Irska dávali přednost účasti na rituálech spojených se smrtí blízkého člověka (a nedoporučovali medikaci) může souviset s historickým vlivem náboženských norem v Irsku (Dodd et. al., 2005).

Rodinní příslušníci si kromě možnosti „Být informován o smrti blízkého člověka“ byli výrazně nejistí – více než třetina respondentů si nebyla jistá možnostmi „Vidět tělo zemřelého“, „Změna způsobu chování – behaviorální modifikace“ a „Poradenství“. Přes polovinu respondentů však považovalo vždy za vhodnou medikaci – to odpovídá tomu, že rodiny v Irsku často po smrti blízkého nechávají člena s mentálním postižením předepsat léky (McEvoy, Smith, 2005). Je to výrazně odlišný pohled oproti pracovníkům v Irsku, kteří naopak před medikací preferují poradenství a behaviorální modifikaci (Dodd et. al., 2005). V této souvislosti se nabízí, že je velmi důležitá spolupráce mezi pracovníky zařízení a rodinnými příslušníky a vysvětlení smyslu jednotlivých podpůrných programů členům rodiny.

5.2.3 *Vzdělávání (edukace) lidí s mentálním postižením o smrti*

Převážná většina respondentů ve všech třech výzkumech souhlasila, že lidé s mentálním postižením by měli být vzděláváni o smrti, přičemž u pracovníků z Velké Británie i z Irska to bylo přes 95 % (Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005); a u rodinných příslušníků³⁷ z Irska 79 % (McEvoy, Smith, 2005). To odpovídá doporučení odborníků, že edukace o smrti je velmi důležitá, protože může lidem s mentálním postižením pomoci v jejich zármutku (Persaud, Persaud, 1997).

5.2.4 *Sebejistota v poradenství lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk a ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti*

Míra sebejistoty v poradenství a ve vzdělávání lidí s mentálním postižením se mezi pracovníky ve Velké Británii a v Irsku statisticky významně nelišila (nejčastější hodnota – modus byl většinou 5 – střed přímký; většinou mírný nadprůměr); ve Velké Británii se však ukázalo, že pracovníci v sociálních službách si byli v poradenství jistější než zdravotníci, což může ukazovat na to, že zdravotní pracovníci (často fyzioterapeuté, řečovní terapeuti) se v této oblasti cítí méně kompetentní (Murray et. al. 2000).

Dále se ve výzkumu C. G. Murraye at. al. (2000) ukázala statisticky významná souvislost mezi délkou praxe s lidmi s mentálním postižením a mírou sebejistoty v poradenství (Pearsonovo korelační koeficient³⁸ $r=0,250$) a mírou sebejistoty ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti ($r=0,212$). Ve výzkumu v Irsku tyto souvislosti statisticky významné nebyly (Dodd et. al., 2005).

Nad polovinu rodinných příslušníků se cítilo sebejistých v podpoře – hovoření s jejich příbuzným s mentálním postižením o úmrtí blízkého člověka (McEvoy, Smith, 2005).

5.3 Shrnutí a východiska pro výzkumnou část

Tato kapitola se poměrně podrobně zabývá výsledky, srovnáním a interpretací výzkumů z Velké Británie a Irska, ve kterých byl použit dotazník Bereavement Questionnaire od autorů C. G. Murraye (2000), protože ve výzkumné části byla užitá česká modifikace tohoto dotazníku – aby bylo posléze možné případné srovnání.

Už sami autoři těchto studií reflektují limity jejich výzkumu, mezi které patřily zejména omezený výzkumný vzorek z jednoho geografického území a poměrně nízká návratnost dotazníků, možné zkreslení odpovědí kvůli sociální desirabilitě a nedostatečně ověřená validita a reliabilita. Na druhou stranu se však zdá být akceptabilní zjevná validita a reliabilitě nasvědčuje také to, že při použití dotazníků v různých prostředích a z různými typy respondentů (Irsko, Velká Británie, zdravotní a sociální pracovníci a rodinní příslušníci) byla zjištěná podobná (nelišila se v nějakých významných aspektech) (viz Murray et. al., 2000, Dodd et. al. 2005., McEvoy, Smith, 2005).

Ve výzkumné části jde především o ověření použitelnosti českého překladu dotazníku v České republice; možnost respondentů vyjádřit se k formulacím položek navíc může ukázat na validitu jednotlivých položek a potřebu případné reformulace. Navíc může poukázat na další možnosti ve výzkumu tohoto tématu (například užití polostrukturovaných rozhovorů, zakotvené teorie aj.). Dále se nabízí srovnání výsledků se zahraničními studiemi a využití jako podnětu pro další výzkumy.

³⁷ Ti, jejichž příbuzní s mentálním postižením vykazovali behaviorální problémy, méně často souhlasili, že lidé s mentálním postižením by měli být vzděláváni o smrti (McEvoy, Smith, 2005).

³⁸ oboustranná korelace, 5 % hladina významnosti

6 VÝZKUMNÁ ČÁST

6.1 Výzkumné otázky a hypotézy

Výzkumné otázky odpovídají výzkumnému problému práce. První částí výzkumného problému byla otázka:

Jaké jsou percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k zármutku a procesu truchlení lidí s mentálním postižením a ke způsobům podpory lidí s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk?

Co se týče situace v zahraničí (ve Velké Británii a v Irsku), bylo na tuto část zodpovězeno v předchozí kapitole. V interpretativní části vlastního výzkumu provedeného v České republice budou výsledky srovnány s uvedenými zahraničními studiemi. Vzhledem k omezenému výzkumnému vzorku (n=42) však jde spíše o podnět pro další výzkumy.

Stěžejním cílem výzkumu bylo zjistit, jaké mají pracovníci v České republice připomínky k otázkám dotazníku *Bereavement Questionnaire* (podle C. G. Murrye at. al., 2000) a podle toho v závěru práce navrhnout metodologický postup pro další studie. Proto hlavní výzkumná otázka zní:

Jaké mají pracovníci v sociálních službách v České republice připomínky k formulaci otázek v dotazníku *Bereavement Questionnaire*?

Této otázce odpovídají výzkumné předpoklady (hypotézy):

Výzkumné předpoklady – hypotézy:

H₁ : Většina připomínek se týká zdůraznění individuálních zvláštností lidí s mentálním postižením (na určité otázky těžko lze odpovědět jednoznačně; zejména na otázky týkající se doby procesu truchlení).

Tato hypotéza je spojená s úskalím uzavřených otázek, kde má respondent vybrat pouze z nabídnutých možností.

H₃: Výhrady k formulaci se týkají převážně otázek, jejichž překlad do češtiny byl z angličtiny komplikovaný: tj. formulace – *behavior modification* (otázka 6): změna způsobu chování; *a teaching people with learning disability about death*: vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti (otázky 9, 12).

Zmíněné formulace bylo obtížné z angličtiny přeložit tak, aby se nezměnil jejich význam. Uvažovala jsem o použití „opisného vyjádření“, avšak cílem bylo zjistit, jak respondenti budou odpovídat na otázky podle původního dotazníku *Bereavement Questionnaire* a teprve poté navrhnout případné úpravy.

H₂ : Poměrně často (alespoň v pětině připomínek) respondentky/respondenti doplňují své osobní zkušenosti.

Možnost vyjádřit se k otázce podle mého názoru může být pro respondenty motivující k tomu, aby svůj výběr odpovědi „dovysvětlili“ vlastní zkušeností či názorem.

H₄ : Respondenti/respondentky vyjadřují potřebu doplnění možnosti „Nevím“ či jiné možnosti u uzavřených otázek č. 6,7,8,9,10,13).

6.2 Metody

6.2.1 Výběr vzorku a postup administrace

Vzhledem k tomu, že hlavním cílem dotazníkového šetření bylo zjistit, nakolik je metoda vhodná pro pracovníky s lidmi s mentálním postižením v České republice, byla zvolena metoda záměrného stratifikovaného výběru – podmínkou bylo, že ve výzkumném vzorku budou zastoupeni pracovníci alespoň ze čtyř typů zařízení a zařízení budou sídlit alespoň ve dvou moravských a dvou českých krajích České republiky.

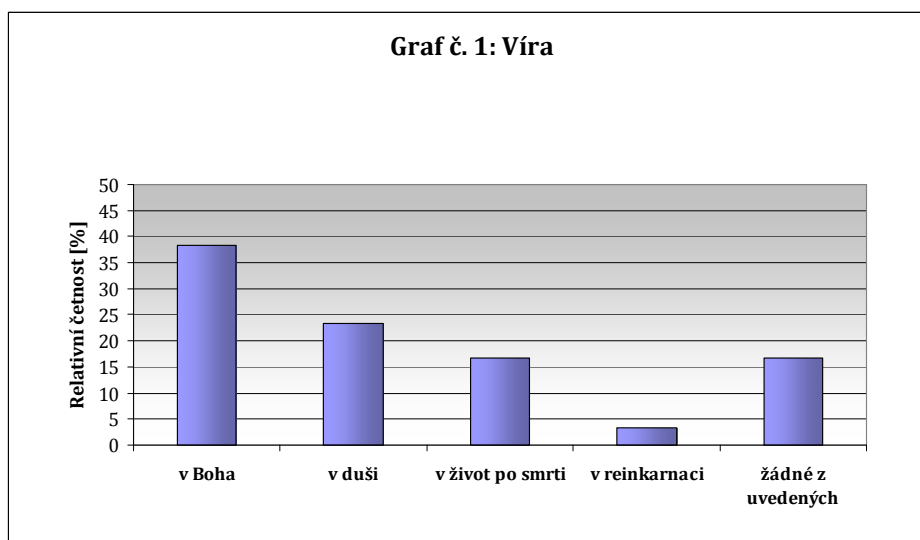
Do většiny zařízení jsem neměla možnost osobně se dostavit (kromě zařízení v Brně), a tak jsem v každém zařízení mluvila telefonicky s kontaktní osobou, která pak dotazníky pracovníkům distribuovala. Aby byla zachována anonymita, dotazníky se od respondentů vracely opět přes kontaktní osobu (v elektronické nebo tištěné podobě). Administrace dotazníků probíhala v březnu 2010. V tabulce je uveden popis vzorků týkající se typu zařízení a zastoupení pracovníků.

Typ zařízení,	Kraj (okres)	Četnost respondentů (%) ³⁹
Chráněné bydlení	Jihomoravský (Brno)	8 (19,0%)
	Praha (Praha)	5 (11,9 %)
Domov pro osoby se zdravotním postižením	Západočeský (Mariánské Lázně)	9 (21,4 %)
	Středočeský (Mladá Boleslav)	3 (7,1 %)
Denní stacionář	Jihomoravský (Brno)	6 (14,3 %)
	Olomoucký (Mohelnice)	4 (9,5 %)
	Jihomoravský (Žďár nad Sázavou)	4 (9,5 %)
Tréninkové pracoviště	Jihomoravský (Brno)	3 (7,1 %)
Celkem		42 (100 %)

³⁹ Návratnost dotazníků nelze přesně určit, protože rozdvávání koordinovaly kontaktní osoby; pracovníci často pracují na směny, takže některým se dotazník nedostal do rukou

Níže uvedené popisné statistiky zkoumaného vzorku byly zjištěny v úvodních otázkách dotazníku.

- Respondenti/respondentky pracují v zařízeních z 5 krajů České republiky, **25 respondentů (59,5 %)** pracuje v zařízeních, kde **klienti bydlí** (chráněné bydlení a domovy pro osoby se zdravotním postižením), **17 (40,5 %) v zařízeních, kam klienti docházejí** (denní stacionáře a tréninkové pracoviště)⁴⁰
- **Průměrný věk: 33,3 let** (směrodatná odchylka: SD=9,4 let),
- **Pohlaví: 38 žen (90,5 %), 3 muži (7,1 %)**, jeden člověk neuvedl pohlaví.
- **Průměrná délka praxe s lidmi s mentálním postižením: 5,6 let** (SD=4,2 let).
- **36 respondentů (85,7%)** uvedlo, že někdy **pracovali s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk**; 6 osob uvedlo (14,3 %), že s takovým člověkem ještě nepracovali.
- Na položku „**Věříte v...**“ odpověděli respondenti v tomto zastoupení četností zobrazeném v grafu (někteří vybrali více možností zároveň, jedná se tedy o 60 odpovědí od 42 osob):



6.2.2 Metoda a proces sběru dat

Popis dotazníkové metody *Bereavement Questionnaire*

Ve výzkumu byl použit překlad dotazníku, který vytvořili G. C. Murray, K. McKenzie a A. Quigley (2000) pro zkoumání znalostí a porozumění zármutku a truchlení lidí s mentálním postižením ze strany zdravotních pracovníků a pracovníků sociální péče.⁴¹ - při překladu jsem se držela této jejich původní verze.

⁴¹ Autoři o výsledcích jeho použití ve Velké Británii referují ve své studii z roku 2000.⁴¹ Dotazník s určitými modifikacemi použili dále pro zkoumání postojů pracovníků v sociálních službách v Irsku P. Dodd, J. McEvoy, S. Guerin, E. McGovern, E. Smith a J. Hillery (2005) a pro zkoumání postojů rodinných příslušníků osob s mentálním postižením J. McEvoy a E. Smith (2005).

Vzhledem k tomu, že jsem nenalezla kontakty na autory dotazníku, alespoň jsem na dvou místech v dotazníku uvedla, že se jedná o překlad původního dotazníku C. G. Murraye a kol. (2000). Konečný překlad do češtiny byl vytvořen na základě posouzení dvou nezávislých osob, které při studiu či praxi denně užívají anglický jazyk.

Ačkoli jsem u některých položek zvažovala, zda formulace upřesnit či dodat další možnosti, nakonec jsem tak neučinila - rozhodla se, že u každé otázky raději dám možnost respondentům vyjádřit se k formulacím - a tak bude možné použít toto dotazníkové šetření jako pilotážní výzkum pro další případné studie, kde mohou být otázky doplněny, upraveny.

Před instruktáží k dotazníku jsem se představila, uvedla jsem, proč se o toto téma zajímám, proč má podle mého názoru smysl jej zkoumat, co je cílem mé práce, že se jedná o dotazník autorů C. G. Murraye a kol. (2000). Z etických důvodů jsem připomněla, že vyplnění dotazníku je dobrovolné a anonymní (celé znění úvodního dopisu je v přílohách práce).

Instruktaž k dotazníku zněla:

Prosím, odpovězte na následující otázky označením (✓) do prázdného čtverečku nebo doplněním Vaší odpovědi na prázdné místo podle toho, jak je v dané otázce uvedeno.

Pokud je pro Vás daná položka dotazníku obtížně srozumitelná, něco byste na ní rádi změnili aj., prosím, dopište tyto připomínky do prázdného pole na pravém okraji každé položky. Pokud Vám způsob kladené otázky připadá v pořádku, označte jej (✓)

Dotazník sestával z celkem 13 původních položek, které měly různou formu:

- **Uzavřené otázky s výběrem možností: Ano; Ne**

- ⇒ položka č.1: *Pracoval/a jste někdy s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk?*
- ⇒ položka č. 13: *Pokud byste absolvoval/a vhodný výcvik, myslíte, že byste se mohl/a podílet na poradenství pro pozůstalé?*

- **Tvrzení s výběrem z možností: Je pravda; Není pravda**

- ⇒ položka č. 7: *Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni adekvátním způsobem prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni.*
- ⇒ položka č. 8: *Lidé s mentálním postižením by měli být vzděláváni o smrti.*
- ⇒ položka č. 9: *Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti.*
- ⇒ položka č. 10: *Pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni adekvátně prožívat zármutek.*

⇒ položka č. 3: *Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka?* (výběr z možností: *do 1 měsíce; 1 až 6 měsíců; 6 měsíců až 1 rok; 1 až 2 roky; nad 2 roky*)

⇒ položka č. 4: *Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením?* (výběr z možností: *kratší dobu než u ostatních; stejnou dobu jako u ostatních; delší dobu než u ostatních*)

⇒ položka č. 6: *Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu – úmrtí blízkého člověka?*

Možnosti, na které měl/a respondent označit možnost, která nejvíce odpovídá jeho/jejímu názoru: Vždycky; Někdy/Občas/Nikdy:

- *Být informován o smrti blízkého člověka; Vidět tělo zemřelého; Být přítomen na pohřbu; Navštěvovat hřbitov; Poradenství; Změna způsobu chování; Podávání léků;*

⇒ položka č. 2: *Věříte v...*(výběr z možností: *Boha; duši; život po smrti; reinkarnaci; žádné z uvedených*)

⇒ položka č. 5: *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby?*

I-----I

Žiadná sebeiistota Naprostá sebeiistota

⇒ položka č.11: *Jak sebejistý/sebejistá se cítíte v poradenství člověku s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk?*

⇒ položka č.12: *Jak sebejistý/sebejistá se cítíte ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti?*

Na závěr jsem přidala jsem poslední, 14. otázku, zda respondenti mají nějaké další připomínky či komentáře. Požádala jsem je, aby uvedli, co jim připadá na dotazníku přínosné a jaké má naopak nedostatky. Za dotazník jsem na sebe uvedla e-mailový kontakt, pro případ zájmu dozvědět se více o tématu bakalářské práce.

Kompletní znění dotazníku je uvedeno v příloze.

6.2.3 Způsob zpracování dat

Kvantitativní data (odpovědi na uzavřené otázky – výběr z možností) byla zpracována analýzou četností a průměrů odpovědí na jednotlivé otázky (dle jejich povahy) pomocí programu Excel.

Kvalitativní data byla kategorizována:

- **odpovědi na otevřenou otázku č. 5:** *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby* byly podobně jako ve výzkumech C. G. Murrye et. al. (2000) a P. Dodda et. al. (2005) rozděleny do kategorií podle reakcí: *Emoční; Kognitivní; Behaviorální; Tělesné; Spirituální; Jiné*. U těchto kategorií byla zjištěna četnost výpovědí.
- **připomínky k otázkám** byly rozděleny do kategorií formulovaných podle výzkumných hypotéz: *Zdůraznění individuálních zvláštností; míry či typu postižení; Výhrady k formulaci otázky; Upřesnění vlastního názoru (zkušenosti); Přidání možnosti „nevím“ (či jiné možnosti)*

6.3 Prezentace a analýza výsledků

6.3.1 Zármutek a truchlení u lidí s mentálním postižením

6.3.1.1 Reakce na úmrtí blízkého člověka (projevy zármutku)

Na otevřenou otázku *Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby* odpovědělo 37 osob (88,1%), přičemž 3 z 5 osob, které neodpověděly, ještě nepracovaly s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk.

Výpovědi jsou rozděleny podle kategorií, které jsou uvedeny v tabulce. Převažují emoční (40, 4 %) a behaviorální reakce (27, 3 %).

Tabulka: Nejčastější výpovědi o reakcích lidí s mentálním postižením na smrt blízkého člověka

Reakce	Příklady	Četnost ⁴² (%)
Emoční	<i>Smutek (13), pláč (9) lítostivost (3), nejistota/ztráta životní jistoty(4), deprese/skleslost (3), strach (2), osoba jim chybí/pocit osamělosti (1) vztek (2), beznaděj (1), zuřivost (1), bouřlivé emoce (1)</i>	40 (40, 4 %)
Behaviorální	<i>Agrese (6), uzavření se do sebe; do svého světa (6), sebeubližování, autoagresivita (2), apatie (2), Časté dotazování na toto téma (například kdo se o něj/o ni bude starat; kdo bude jezdit na návštěvy, kdy se nastěhuje někdo jiný); jedna klientka se často po oznámení, že jí zemřel tatínek (maminka zemřela již dříve) ptala „a Péťu mám, a Mílu mám?“(bratr a švagrová) – potřebovala se ubezpečovat, že má</i>	27 (27, 3 %)

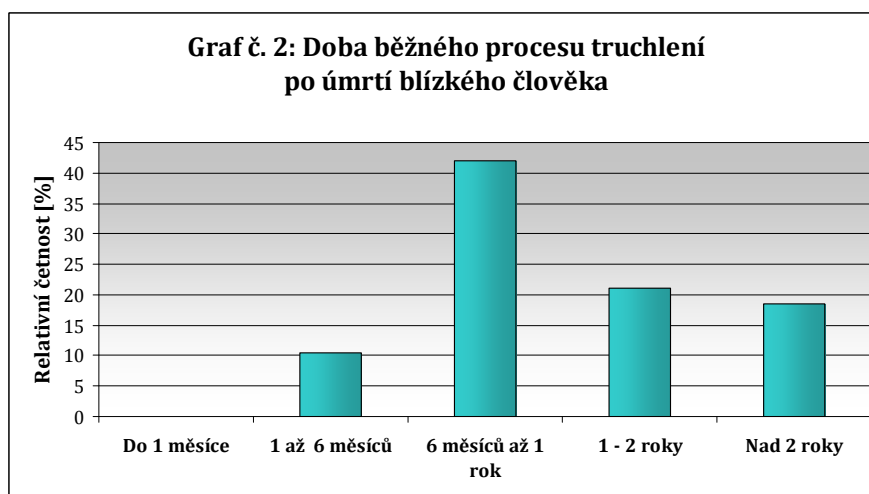
⁴² Mnoho respondentů uvedlo víc odpovědí (typů reakcí).

	<p>ještě někoho blízkého na světě (3)</p> <p>dlouhé rozhovory či povídání na toto téma (2), upnutí se k nějakému předmětu (1), změna chování (1), křik (1), mlčení (1), vymáhání pozornosti (1), neklid (1)</p>	
Kognitivní	<p>Neschopnost přijmout fakt/odmítání, nesmiřitelnost se situací, nepřijetí smrti/popření (např. jedna klientka smrt maminky, za kterou dřív jezdila (nikoho jiného neměla) popřela a řekla, že to byla ošklivá reakce) (5)</p> <p>- neschopnost pochopit, uvědomit si novou situaci, neporozumění tomu, co se stalo (2),</p> <p>- pouze skutečnost oznámí jako informaci/popisuje situaci bez emocí (zabývá se ale reakcí blízkých – např. říká, že maminka plakala) (2)</p> <p>- okamžitá bezradnost (nedokáže si se situací poradit), která ale rychle pomine (možná je potlačena) (1)</p>	10 (10, 1 %)
Jiné	<p>„Žádné“ reakce (4):</p> <p>- Mám zkušenosti se smrtí spolubydlící osoby s těžším mentálním postižením, které dalo by se říci, na tuto skutečnost nereagovaly.</p> <p>- V případě mojí klientky jsem nepozorovala žádnou zvláštní reakci, ztráta jakoby "vyšuměla" - prostě matka nebyla.</p> <p>- Více méně žádné; Bez reakce</p> <p>Reakce „bez emocí“(2):</p> <p>- U klienta s autismem a MR "bez emocí" - vyprávěl o smrti svých blízkých a sděloval je jako holá fakta; datum pohřbu, kde,...;</p> <p>- Ale mám zkušenost i s neutrálním postojem, kdy klient je sociálně nevyspělý, emočně plachý.</p> <p>Není možné zjistit (2):</p> <p>-U případu, se kterým se setkala - není možno zjistit, co bylo reakcí na smrt otce a co na jiné podněty a změny.</p> <p>-U lidí s těžkým postižením se to bohužel těžko pozná, reakce nejsou zřetelné.</p> <p>Zhoršení psychického stavu (2):</p> <p>- Eventuelně reaguje zhoršením celkového psychického stavu.</p> <p>- Zhoršení v oblasti adaptace, zhoršení případné přidružené psychické poruchy.</p> <p>Zdůraznění individuálních vlivů (2):</p> <p>- Dle stupně postižení; záleží také na tom, zda člověk s MP žil se zemřelým ve společné domácnosti</p> <p>- Vždy podle jeho vztahu k zemřelé osobě, dle míry a charakteru mentálního postižení a dle jeho osobnosti (charakter, temperament, výchova atd.); škála reakcí je rozsáhlá.</p> <p>Neliší se od lidí bez postižení (2):</p> <p>- Současně si však myslím, že se reakce na smrt blízké osoby nijak neliší od reakcí člověka bez postižení.</p> <p>- Reakce mohou být stejné jako u ostatních lidí, jen mohou být intenzivnější - je to zase individuální.</p> <p>Potřeba upomínekových předmětů (2)</p> <p>- Potřeba vlastnit věc, která by zemřelého člověka připomínala</p>	21 (21, 2 %)

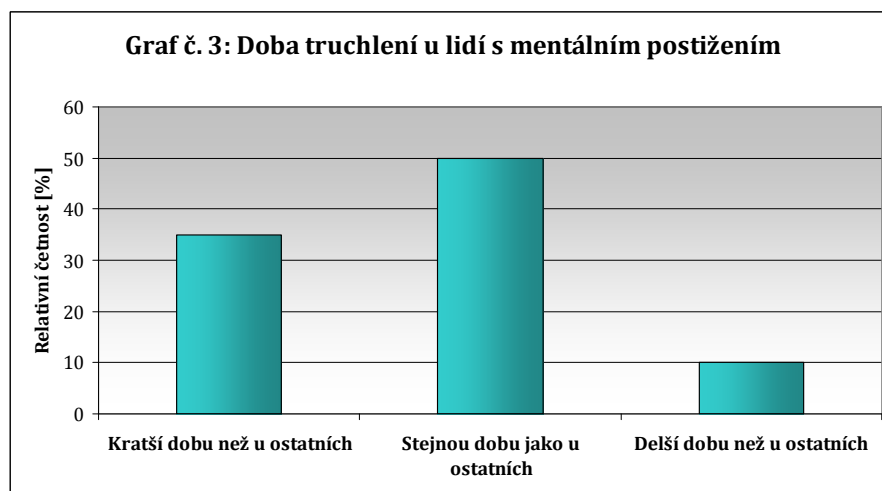
Spirituální	(nejčastěji fotografie). - Klientka po smrti maminky (se kterou si občas napsala, ale nikdy ji neviděla) měla schované zalaminované parte, často brečela, když o ní mluvila (i rok po smrti), a měla v pokoji vázu, do které vyměňovala kytky a větvičky.	
	Nemám dost zkušeností (2)	
	Zvýšená potřeba blízkosti jiné osoby (1) - např. osobního asistenta v chráněném bydlení.	
	Nová zkušenost, zážitek (1): Různé, je to pro ně nový zážitek. Je to pro ně mnoho nových věcí týkajících se pohřbu.	
	Dobrá adaptace (1): Někdy naopak berou úmrtí velmi dobře. O zemřelém mluví často jako "je v nebičku", často ani ne se smutkem, spíš že je to něco nového.	1 (%)

6.3.1.2 Proces truchlení (otázky 3,4)

V níže uvedeném grafu č. 2 je zobrazeno, v jakém zastoupení respondenti reagovali na otázku *Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka?*



Celkem na položku odpovědělo 35 respondentů, přičemž 16 z nich (42,1 %) zvolilo možnost 6 měsíců až rok. To, že na položku 7 respondentů neodpovědělo, může souviset s níže uvedenými připomínkami k formulaci otázky (zejména o individuálnosti procesu u každého člověka).



Graf č. 3 zobrazuje četnosti odpovědí na otázku č. 4 - *Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením*, odpovědělo 38 respondentů, přičemž nejvyšší zastoupení měla odpověď „Stejně dlouhou dobu jako ostatní“, kterou zvolilo 20 lidí (47, 6 %); možností „delší dobu než ostatní“ odpovídali jen 4 lidi (9,5 %). U otázek 3 i 4 respondenti často doplňovali komentáře:

Připomínky k otázce č. 3 (Doba běžného procesu truchlení)

Zdůraznění individuálních zvláštností (13 připomínek)

- ⇒ *Značně individuální, podle temperamentu, síly vazby.* (R₂)
- ⇒ *Ale je to velice individuální. Záleží na situaci a blízkosti blízkého člověka. Takže má odpověď je velice obecná, tak jako je obecná formulace otázky.* (R₅)
- ⇒ *Velmi těžko se mi odpovídá na tak individuální záležitost/ Nelze to vymezit* (R₁₁, R₂₀)
- ⇒ *U každého člověka je proces individuální/je to individuální, u každého jiné* (R₁₈, R₁₉, R₂₀); *Individuální* (R₂₁, R₃₁, R₃₈, R₄₁)
- ⇒ *U každého jedince je doba truchlení různá. Nelze zařadit do tabulek* (R₂₈)
- ⇒ *Je to různé podle toho, jaký měl vztah dotyčný člověk ke svému zemřelému a jako má osobní filosofii* (R₄₂)

Výhrada k formulaci otázky (1)

- ⇒ *Co se rozumí truchlením/Co znamená truchlení?* (R₂; R₃₉)

Upřesnění vlastního názoru (1):

- ⇒ *Někdy neprobíhá proces truchlení.* (R₁₆)

Připomínky k otázce č. 4 (Doba procesu truchlení u lidí s mentálním postižením)

Zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (10 připomínek)

- ⇒ Je to individuální; záleží na míře mentálního postižení – u „Downů“ delší dobu, u lidí s mentální retardací asi kratší dobu, u lidí s těžkou mentální retardací – ztrátu blízkého ani nemusí vnímat. (R₇)
- ⇒ Opět individuální - bolest může být stejná, ne-li vyšší (R₁₉)
- ⇒ Individuální/ nelze zařadit do tabulek (R₂₈, R₄₁, R₄₂)
- ⇒ Z praxe znám situace, kdy člověk s mentálním postižením truchlí po zemřelém rodiči prakticky celý život. Naopak jsem se setkal s dívkou, které zemřel otec a ona zdánlivě netruchlila vůbec. Velmi důležitou roli hraje nejen fixace na zemřelého, ale i samotné mentální postižení člověka. (R₁₁)
- ⇒ Podle stupně mentálního postižení ; Bavím se o klientovi, který se pohybuje v pásmu střední mentální retardace. Je to individuální; Asi záleží taky na stupni postižení...jestli ta konkrétní osoba s mentálním postižením je vůbec schopna smrt jako takovou vnímat (R₁₆, R₃₁; R₃₉)
- ⇒ Záleží na informovanosti, typu mentálního postižení a na vnějších i vnitřních okolnostech člověka; podle stupně postižení, prostředí, výchovy (R₃₄)

Jiné (1 připomínka):

- ⇒ Nelze vymezit. (R₂₀)
-

6.3.1.3 Porozumění konceptu smrti a schopnost prožívat zármutek

Podle převážné většiny respondentů (83,3 %; 35 osob) je pravda, že někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti; pouze podle 2 osob (4,8 %) to pravda není. 1 dopsal, že neví a 4 otázku nezodpověděl.

Připomínky k otázce č. 9 (Porozumění konceptu smrti)

Zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (6 připomínek)

- ⇒ Závisí na stupni mentálního postižení. (R₁₉)
- ⇒ Nevím, jak rozumí lidé s hlubokým mentálním postižením, určitě ale smrt nějak vnímají. (R₉)
- ⇒ Souvisí s mírou postižení a sociální inteligencí. (R₃₄)
- ⇒ Dítě pochopí koncept smrti cca od 4 let, někdo později. Někteří lidé s těžším mentálním postižením toho schopni nejsou (R₃₂)
- ⇒ V rámci práce s lidmi s lehkým mentálním postižením si myslím, že to není pravda (R₂₅)
- ⇒ Je důležité ke každému přistupovat individuálně. (R₁₃)

Výhrady k formulaci otázky (5)

- ⇒ Konceptu? Pojmu, skutečnosti (R₂)
- ⇒ Nejsem si jista, zda přesně vím, co si mám představit pod pojmem "koncept smrti", chtělo by to asi konkretizaci nebo příklady. (R₅)
- ⇒ Otázce 9 jsem plně neporozuměla. (R₂₂)
- ⇒ Zvláštní otázka - úplně nevím, jak odpovědět→ spíše ke pravda (to ale platí i pro lidi s MP) (R₂₃)

Přidání možnosti „nevím“ (1) (R₈)

Z 40 respondentů, kteří odpověděli na otázku, podle výrazné většiny (88,1 %, 31 osob) *není pravda, že pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni adekvátně prožívat zármutek*. Jen podle 3 respondentů (7,1 %) toto tvrzení je pravdivé; 2 neodpověděli.

Připomínky k otázce č. 10 (Schopnost prožívat zármutek)

Zdůraznění individuálních zvláštností (2)

- ⇒ *Smutek prožívají lidé různými způsoby, myslím si. Že je to individuální - nezáleží na mentálním postižení (R₁₃)*
- ⇒ *Je to záležitost vztahu se zesnulým. (R₃₄)*

6.3.2 Způsoby podpory

6.3.2.1 Prožívání zármutku lidmi s mentálním postižením při podpoře

Na tvrzení, že *Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni adekvátním způsobem prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni*, reagovalo 27 respondentů (64,3 %), že je to pravda; 11 (26,2 %) respondentů naopak nesouhlasilo a 4 (9,5 %) neodpověděli. V komentářích k otázce svůj postoj často dovysvětlili:

Připomínky k otázce č. 7 (Prožívání zármutku při podpoře)

Zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (10 připomínek)

- ⇒ *Je pravda - ale jen v míře, nakolik je možno s nimi komunikovat, nakolik jsou schopni pochopit, co se stalo. U lidí s autismem a těžším postižením to může být velmi obtížné, protože nedokáží sdělit své pocity, nerozumí abstraktním pojmům... (R₂)*
- ⇒ *Není pravda - osoby s těžkým mentálním podle mě nejsou schopni prožívat smutek. (R₄)*
- ⇒ *Neřekla bych všichni - ale většina - dle stupně mentálního postižení. (R₇)*
- ⇒ *Nevím, zda všichni. (R₁₅)*
- ⇒ *Zřejmě je to individuální. (R₁₇)*
- ⇒ *Pokud jsou schopni pochopit, že jim zemřel blízký člověk. (R₂₆)*
- ⇒ *Ne všichni, některým to prostě nedochází. (R₃₈)*
- ⇒ *Lidé těžce postižení ne vždy umí prožívat emoce (R₃₆)*
- ⇒ *Záleží na míře mentálního postižení. Jestli žil člověk v ústavu nebo rodině s blízkým, který zemřel; Záleží na míře postižení a dalších faktorech (R₂₈); (R₄₂)*

Výhrady k formulaci otázky (4)

- ⇒ *Slovo adekvátní vítám, každý opět potřebuje jinou podporu, aby zármutek mohl prožívat. (R₁₂)*
- ⇒ *Slovo "adekvátní" bych vynechala - je otázkou, jaký je adekvátní způsob prožívání smutku. (R₃₂)*
- ⇒ *Co to je adekvátní způsob prožívání smutku? (R₃₉)*
- ⇒ *Konkrétnost! (R₃₁)*

Upřesnění vlastního názoru (2):

- ⇒ *Smrt patří k životu - myslím, že je důležité povídat si o ní s každým člověkem. (R₁₃)*
- ⇒ *Nemusí....Proč? Je součástí života. O smrti mluvíme jako o jiných věcech. (R₃₄)*

6.3.2.2 Užitečné způsoby podpory

Níže uvedená tabulka ilustruje počet a zastoupení respondentů, kteří považovali uvedené způsoby podpory jako *vždycky*; *někdy/občas* či *nikdy* prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu – blízkého člověka.

Počet a procenta respondentů , kteří označili jednotlivé způsoby jako <i>vždycky</i> ; <i>někdy/občas</i> ; <i>nikdy</i> prospěšné pro lidi s mentálním postižením, jimž zemřel blízký člověk						
	Vždycky		Někdy/občas		Nikdy	
Způsob podpory	Počet	(%)	Počet	(%)	Počet	(%)
Být informován o smrti blízkého člověka	32	(76,2)	8	(19,0)	0	(0)
Vidět tělo zemřelého	1	(2,4)	25	(59,5)	13	(31,0)
Být přítomen na pohřbu	17	(40,5)	23	(54,8)	0	(0)
Navštěvovat hřbitov	15	(35,7)	25	(59,5)	0	(0)
Poradenství	22	(52,4)	19	(45,2)	0	(0)
Změna způsobu chování	0	(0)	25	(59,5)	5	(11,9)
Podávání léků	0	(0)	33	(76,7)	7	(16,3)

Připomínky k otázce č. 6 (Užitečné způsoby podpory)

Výhrady k formulaci otázky (8)

- ⇒ Nerozumím bodu 6 – člověku s MP by po úmrtí blízkého člověka prospěla změna způsobu chování? Myslím, že ani pro zdravého člověka není jednoduché změnit svůj zaběhlý způsob chování. A ani nevím, jestli by to mohlo být prospěšné. (R₃);
- ⇒ Moc jsem nepochopila možnost č.6: Změna způsobu chování – jak může být prospěšná?; Nevím, jestli v tomto smyslu správně chápu možnost 6 (Kdo? Jak? Proč?); ??? Nevím si rady s bodem 6... (R₂); (R₅); (R₇); (R₁₄); (R₂₅); (R₃₈); (R₄₂)

Zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (2)

- ⇒ Tato oblast je široce formulovaná a stejně jako u lidí bez postižení každý potřebuje v takové životní etapě jiný přístup. Když pominu tabulku, člověk s postižením potřebuje to, co ostatní vzhledem k vlastní individualitě... např. u někoho by podávání léků vždy, u někoho nikdy apod. (R₁₂)
- ⇒ Vždy záleží na individuálních možnostech, individuální situaci, nelze brát úplně všeobecně, pro každého platí jinak. Léky jsou poslední instancí. (R₄₂)

6.3.2.3 *Vzdělávání (edukace) lidí s mentálním postižením o smrti*

S názorem, že *“Lidé s mentálním postižením by měli být vzdělávání o smrti”* souhlasilo 35 respondentů (83,3 %), pouze 2 nesouhlasili a 5 neodpovědělo.

Přípomínky k otázce č. 8 (Vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti)

Upřesnění vlastního názoru(5)

- ⇒ *A nejen oni.* (R₉)
- ⇒ *Stejně jako u běžné populace.* (R₂₆); (R₃₄)
- ⇒ *Rozhodně by se o smrti s nimi mělo mluvit; Ano, mělo by se s nimi mluvit o smrti.* (R₇); (R₂₇)

Výhrady k formulaci otázky (2)

- ⇒ *Příliš nerozumím formulaci otázky. Myslím, že by měli mít povědomí o smrti a umírání.* (R₁₁)
- ⇒ *Možná by byla vhodnější formulace, že by se s nimi mělo o smrti hovořit a vysvětlovat jim, o co jde; formulace „s lidmi s MP by se mělo mluvit o smrti“.*(R₃); (R₃₂)

Zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (1)

- ⇒ *Obecně ano. Přizpůsobila bych typu postižení.* (R₄)

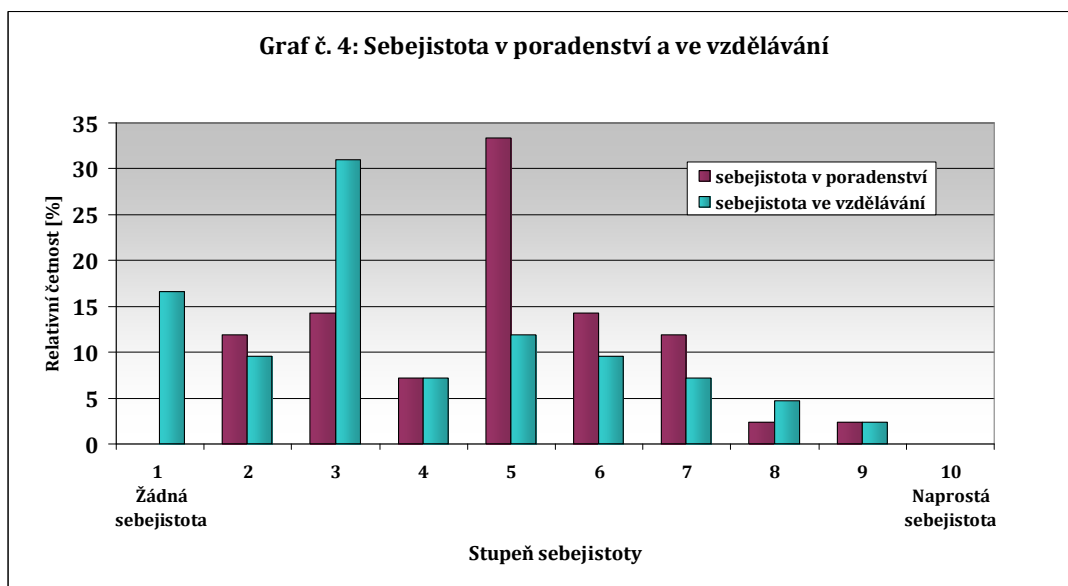
Přidání další možnosti (1)

- ⇒ *Přidala bych kolonku „Ano, pokud má o to zájem.“*(R₉)
-

6.3.2.4 *Míra sebejistoty pracovníků s lidmi s mentálním postižením v poradenství (podpoře) lidí s mentálním postižením po smrti blízkého a ve vzdělávání o smrti*

Graf č. 4 ilustruje stupně sebejistoty pracovníků v poradenství lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk a ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti. Míry sebejistoty označené křížkem na škále – byly následně rozděleny do desetibodové stupnice a zjištěny četnosti výpovědí: jak je vidět v grafu, sebejistota v poradenství byla u pracovníků vyšší než sebejistota ve vzdělávání⁴³(nejvíce znatelné je to u modusu – nejčastější byl u poradenství stupeň 5 – střední sebejistota: 14 respondentů, 33,3 %; u vzdělávání stupeň 3 – spíše nižší sebejistota: 13 respondentů, 31 %).

⁴³ Pro adekvátnější posouzení by však bylo třeba provést test statistické významnosti rozdílu hodnot dvou skupin; vzhledem k tomu, že však jde o srovnávání malého vzorku, nelze předpokládat vysokou statistickou významnost a jedná se spíše o podnět pro rozsáhlejší výzkumy na větším vzorku.



Sebejistota v poradenství ani ve vzdělání statisticky významně nesouvisela s počtem let praxe s lidmi s mentálním postižením; pro adekvátnější posouzení by však bylo potřeba většího vzorku. Ukázala se signifikantní souvislost⁴⁴ mezi sebejistotou v poradenství a sebejistotou ve vzdělávání: Pearsonův korelační koeficient $r=0,605$.

Připomínky k otázce č. 11, 12 (Sebejistota v poradenství a ve vzdělávání)

Upřesnění vlastního názoru (3)

- ⇒ *Jistota se odvíjí od mé individuální zkušenosti se smrtí – těžko mohu poradit, když jsem se se smrtí např. blíže nesetkala.* (R₇)
- ⇒ *To je spíš hypotetická otázka - jak sebejistá bych se cítila?.* (R₂₅)
- ⇒ *„Zkušenosti se vzdáváním v tomto směru nemám. S klienty si o smrti povídám, přejí-li si to.“* (R₇)

Zdůraznění individuálních zvláštností; typu postižení (2)

- ⇒ *Podle individuální situace.* (R₂₄)
- ⇒ *Povídala bych si s ním o smrti jako s každým člověkem, vzhledem k jeho postižení.* (R₁₃)

Výhrady k formulaci otázky (1)

- ⇒ *Pojem "vzdělávání" mi v této souvislosti nepřijde vhodný.* (R₃₂)

6.3.2.5 Výcvik

Většina respondentů (59,5 %, 25 osob) uvedla, že si myslí, že pokud by absolvoval/a vhodný výcvik, mohla by se podílet na poradenství pro pozůstalé; 8 (19 %) z odpovídajících si naopak myslí, že by se na poradenství pro pozůstalé podílet nemohlo a 4 na otázku neodpověděli.

⁴⁴ oboustranná korelace; pro možnost zobecnění by však bylo třeba provést na větším vzorku.

Připomínky k otázce č. 13 (Výcvik)

Přidání možnosti „nevím“ (5): (R₈); (R₁₃); (R₂₁); (R₂₆); (R₃₄)

Upřesnění vlastního názoru (3):

- ⇒ *Mohl, ale nechtěl.* (R₁)
- ⇒ *Možná ano - podle toho, jak by na mě působil.* (R₂₇)
- ⇒ *Obávám se, že podobný výcvik a poradenství pro lidi s MR v ČR neexistuje.* (R₇)

6.3.3 Hodnocení přínosů a nevýhod

Respondenti uvedli u poslední, otevřené otázky na další připomínky či komentáře k tématu a přínosy a nevýhody předloženého dotazníku celkem 42 komentářů⁴⁵, z nichž 32 (76, 2 %) bylo kategorizováno jako přínosy a 10 (23,8 %) jako nevýhody. Jednotlivé výpovědi kategorizované do témat jsou uvedené v tabulce; u každého z témat je uvedena četnost výpovědí.

Hodnocení přínosů a nevýhod dotazníku a tématu (celkem 42 komentářů)

Přínosy (32 komentářů; 76, 2 %)	Nevýhody (10; 23,8 %)
<p>Otevření problematiky, tématu lidí s mentálním postižením a smrti blízkého člověka (11):</p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Přínos je to, že se otevírá tato problematika.</i> (R₁)▪ <i>Přínosné je otevření tématu. Myslím, že lidé s mentálním postižením mají plnohodnotné citové prožívání a jsou schopni hluboce porozumět skutečností lidského života. Vytěšnění smrti může vést ke zbytečným napětím a problémům.</i> (R₂)▪ <i>Přínos: nové téma, které se zde dosud nediskutovalo.</i> (R₄)▪ <i>Je to zajímavé a přínosné pro mě už tím, že se nad otázkami k tomuto tématu můžu zamyslet.</i> (R₅)▪ <i>Už samotné téma tohoto dotazníku mě velice zaujalo. Mnoho let pracuji s lidmi s mentálním postižením, zúčastňuji se různých kurzů a konferencí, ovšem s tímto tématem a diskuzí nad ním, popř. s odbornou literaturou jsem se ještě nikdy nesetkala.</i> (R₅)▪ <i>Myslím, že nejsou připraveni na smrt; ani "my", tzv. zdraví jedinci. Toto téma je tabu.. Určitě pomáhat zvládat a překonávat smutek je pro všechny přínosem.</i> (R₈)	<p>Přílišná obecnost (nekonkrétnost) otázek, dotazníku(6):</p> <ul style="list-style-type: none">▪ <i>Otázky bych blíže specifikovala – mentální postižení má mnoho variant; mnoho variant prožívání smrti aj.</i> (R₇)▪ <i>Je nutné vymezit základní kategorie "člověk s mentálním postižením" - viz, stupně mentální retardace→zde budou velké rozdíly</i> (R₂₀)▪ <i>Každý člověk s mentálním postižením vnímá smrt jinak - těžko se mi psalo obecně, protože jsem zažila různé reakce.</i> (R₂₇)

⁴⁵ Někteří respondenti neuvedli komentář v závěru dotazníku vůbec; někteří uvedli komentářů i více

<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Velmi děkuji za přínosné téma, se kterým se v praxi běžně nesetkávám (kurzy, literatura). Je fakt, že jsem se po tomto tématu zvláště nepídila. Setkala jsem se naopak ve své praxi dvakrát s případem úmrtí v rodině a nebyla jsem si jistá, zdali moje podpora byla pro konkrétního člověka ta správná. (R₁₂)</i> ▪ <i>Tomuto tématu se podle mé zkušenosti ještě nikdo nevěnoval, myslím si, že je ale velmi důležité, aby lidé s mentálním postižením měli dle svých schopností a možností co nejvíce vědět, že k životu patří i umírání, mají právo na vysvětlení, aby pokud toto zažijí, nebyli zmatení a alespoň trochu o tomto tématu věděli. (R₂₉)</i> ▪ <i>Domnívám se, že je prospěšné otvírat otázky konce lidského života a nejen v souvislosti s mentálně postiženými lidmi. (R₃₅)</i> ▪ <i>Přínosný by mohl být, otevírá u nás novou problematiku lidí s MP, o které se dnes málo hovoří. (R₄₂)</i> <p>Využití v praxi či výzkumu a vzdělávání (5):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Byla bych ráda, aby se tato práce se svými výsledky výzkumu dostala do naší knihovny, aby k ní měli přístup všichni zaměstnanci i obyvatelé chráněného bydlení. (R₅)</i> ▪ <i>Vzdělávání bych jistě uvítala, minimálně příspěvky na konferencích nebo literaturu. Výsledky dotazníku a případné další výstupy uvítám. (R₁₂)</i> ▪ <i>Myslím si, že téma smrti je náročné i pro intaktní populaci a mělo by se s tím pracovat. Týká se to každého člověka, nejen lidí s mentálním postižením. (R₁₄)</i> ▪ <i>Je dobré povídat si s lidmi s mentálním postižením o smrti. Je to přirozené, myslím, že by se před nimi nemělo nic tajit. (R₁₃)</i> ▪ <i>Rozhodně je Vaše téma zajímavé a je potřebné se jím zabývat na výzkumné úrovni i na úrovni praktické. (R₃₂)</i> <p>Zdůvodnění přínosu na základě vlastní zkušenosti (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Smrt blízkého člověka zasáhne každého člověka, i s tím nejhlubším MP... Dvě osobní zkušenosti: 1.Člověku se středně těžkou MR zemřela babička, se kterou žil, bydlel ve stejném pokoji. Denně o ní vyprávěl, co spolu dělali atp., ona se o něj velmi dobře starala, měli velmi pěkný vztah. Po její smrti její jméno v běžném vyprávění zmínil asi jenom 3x (je to již víc let), jinak o ní vůbec nepovídá. 2. Zemřel nám jeden uživatel (byl velmi oblíbený v kolektivu). Ostatní uživatelé na něj vůbec nevzpomínají (verbálně), pouze když jej pracovníci občas připomenou (R₂₂)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Dotazník je nekonkrétní. Na různé otázky nelze odpovědět - mělo by tam být vyčleněno alespoň pásmo; věk lidí s MP;okolnosti; zda jsou z rodinného prostředí či ústavu; z denního stacionáře, z chráněného bydlení aj. (R₃₁)</i> ▪ <i>Otázky a následně i odpovědi jsou velmi subjektivní (R₁₅)</i> ▪ <i>Příliš vyhraněné otázky a hraniční možnosti odpovědět. (R₃₄)</i> <p>Těžké odpovídat (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Pro někoho, kdo s danou problematikou nemá zkušenost, není snadné odpovídat... (R₂₃)</i> ▪ <i>Téma smrt není moc vítané ani v okruhu osob lidí s mentálním postižením, takže je někdy obtížné odhadnout jejich pocity, prožívání, pokud je jasně nedají najevo. (R₁₅)</i> <p>Problematické formulace některých otázek; chybní možnosti výběru (2):</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Nedostatky: připomínky jsou napsány přímo u některých otázek (R₃)</i> ▪ <i>Chybí možnosti výběru (3., 4.otázka) (R₁₉)</i>
---	---

- *Mám klientku, která prošla smrtí maminky už před půl rokem. Myslím, že je zmatená, navíc teď má problémy s příbuznými. Každý takový materiál by pomohl k tomu, abych věděla, jak své klientce pomoci. (R₃₈)*

Přínosy dotazníku jako takového (3)

- *Také se mi líbí, že se mohu k samotné formulaci otázek v dotazníku vyjádřit. To mi často u jiných dotazníků chybí. (R₅)*
- *Dotazník mi přijde přehledný. Nemám k němu výhrad. (R₁₄)*
- *Už jen dotazník vypadá zajímavě, ráda bych si s vaší práce přečetla více. (R₃₈)*

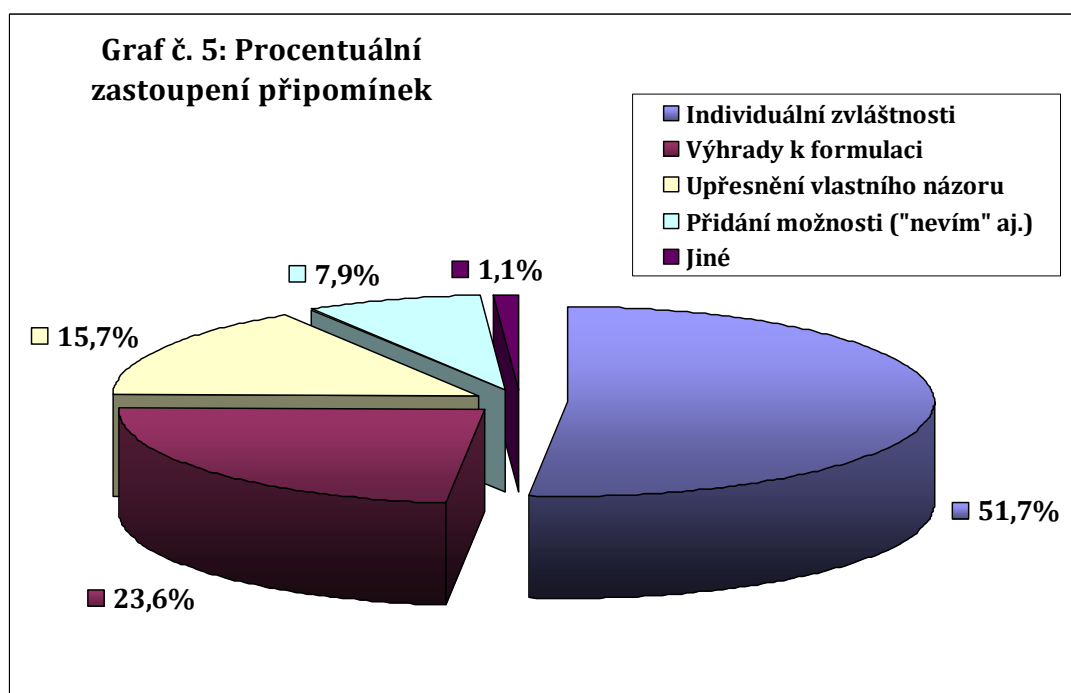
Podnět pro další výzkum (1)

- *Určitě by bylo zajímavé zjistit percepce osob s MP o smrti (R₃₂)*

6.3.4 Analýza hypotéz

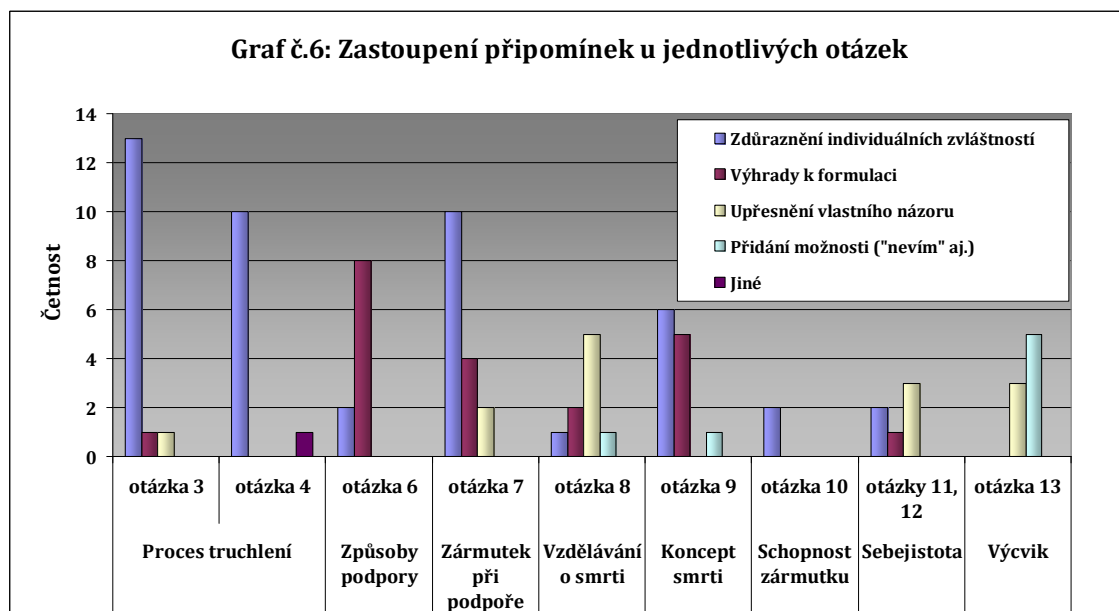
Součet všech připomínek na k analyzovaným otázkám v dotazníku (otázky 3 až 13) byl 89. Tato hodnota byla výchozí pro analýzu hypotéz.

H₁: Většina připomínek se týká zdůraznění individuálních zvláštností; míry mentálního postižení (na určité otázky těžko lze odpovědět jednoznačně; zejména na otázky týkají se doby procesu truchlení).



Jak je vidět v grafu č.5, většina připomínek – 51 % (46) byla zařazena do kategorie *Zdůraznění individuálních zvláštností (míry; typu postižení)*. Graf č. 6 dále

ilustruje, že nejčtenější byly připomínky v této kategorii u otázek 3 a 4, které se týkaly délky procesu truchlení (13 a 10 připomínek); 10 připomínek tohoto typu bylo také u otázky č. 7 - Schopnosti „adekvátně“ prožívat zármutek, pokud jsou lidé s mentálním postižením podporováni. **První hypotéza (H₁) byla tedy potvrzena.**



H₂ : Poměrně často (alespoň v pětině připomínek) respondentky/respondenti doplňují své osobní zkušenosti.

Připomínek, které byly zařazeny do kategorie „*Upřesnění vlastního názoru*“ bylo celkem 14, tzn. 16 % ze všech připomínek. **Druhá hypotéza (H₂) tedy nebyla potvrzena;** vzhledem k téměř pětinovému zastoupení však lze říci, že tyto připomínky nebyly ojedinělé.

H₃: Výhrady k formulaci se týkají převážně otázek, jejichž překlad do češtiny byl z angličtiny komplikovaný: tj. formulace – *behavior modification* (otázka 6): změna způsobu chování; *a teaching people with learning disability about death*: vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti (otázky 9, 12).

V grafu č. 6 je vidět, že u otázky č. 6 bylo opravdu nejvíce výhrad k formulaci (8 připomínek), přičemž se všechny tyto výhrady týkaly formulace „změna způsobu chování“ (viz předchozí kapitola). Na druhém místě však 5 respondentů mělo výhrady k formulaci otázky č. 9 o konceptu smrti (5 připomínek) a na třetím k otázce č. 7 (4 připomínky). K formulaci „vzdělávání lidí s mentálním postižením“ byly celkem jen 3 připomínky, a to dohromady z otázek č. 8 a č.11. **Třetí hypotéza (H₃) tedy byla potvrzena částečně.**

H₄ : Respondenti/respondentky vyjadřují potřebu doplnění možnosti „Nevím“ či jiné možnosti u uzavřených otázek č. 6,7,8,9,10,13).

Potřebu přidat možnost „Nevím“ vyjádřilo celkem 9 respondentů, z nichž 8 ji uvedlo u otázky č. 13 (na výcvik v poradenství pro pozůstalé) a 1 u otázky č. 9 (na koncept smrti). U otázky č. 8 (vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti) 1 respondentka navrhla přidání možnosti „Ano, pokud má o to zájem“. Čtvrtá hypotéza (H₃) byla tedy potvrzena částečně.

6.4 Interpretace výsledků, diskuze

Předložený výzkum si kladl za cíl na základě administrace a vyhodnocení dotazníkové metody *Bereavement Questionnaire* (podle autorů G. C. Murray a kol., 2000) v České republice srovnat výsledky s zahraničními studiemi a zjistit, jaké mají pracovníci připomínky k formulaci otázek v dotazníku.

První výzkumná otázka zněla: **Jaké jsou percepce a postoje pracovníků v sociálních službách k zármutku a procesu truchlení lidí s mentálním postižením a ke způsobům podpory lidí s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk?** Předložené výsledky z dotazníkového šetření v České republice jsou diskutovány s výsledky výzkumů z Irska a Británie; vzhledem k omezenému vzorku jde spíše o podnět pro další studie.

Většina respondentů sice uvedla, že někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti, nesouhlasila však, že pouze lidé, kteří mají dostatečný intelekt, jsou schopni prožívat zármutek. Tyto výsledky se podobají zjištěním z Velké Británie a Irska (viz. Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005).

Doba truchlení lidí s mentálním postižením je podle většiny respondentů stejná jako u ostatních lidí (podobně jako ve výzkumech C. G. Murraye et. al., 2000 a P. Dodda et. al., 2005), avšak podle velké části respondentů může být také kratší.

Podobně jako v zahraničních studiích respondenti nejčastěji zmiňovali emoční, behaviorální a kognitivní reakce na smrt blízkého člověka; nikdo se však nezmiňoval o možných tělesných (psychosomatických) reakcích (viz Murray et. al., 2000; Dodd et. al., 2005). Na základě těchto zjištění tedy lze předpokládat, že pracovníci v sociálních službách v České republice respektují zármutek lidí s mentálním postižením;

v určitých oblastech však mohou být nejistí, nebo si je nemusí uvědomovat. Podle zahraničních výzkumů například může být proces truchlení u lidí s mentálním postižením prodloužen vlivem omezených schopností porozumění vlastním emocím (viz např. McEvoy, Reid, Guerin, 2002) a často se může projevovat v tělesných symptomech, které mohou být mylně přičítány jiným okolnostem, než je reakce na smrt blízkého (viz např. Dodd et. al., 2005).

Podle většiny respondentů jsou všichni lidé s mentálním postižením adekvátním způsobem schopni prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni. V názoru na užitečnost jednotlivých způsobů podpory se však odpovědi značně lišily; možnost *Vždycky* zvolila většina odpovídajících pouze u možnosti „Být informován o smrti blízkého člověka“ a „Poradenství“; u ostatních možností („Vidět tělo zemřelého“; „Být přítomen na pohřbu“; „Navštěvovat hřbitov“; „Změna způsobu chování“; „Podávání léků“) převažoval postoj, že daný způsob podpory je užitečný *Někdy/občas*.

Podobně jako v České republice, vybírali pracovníci v Irsku nejčastěji možnost *Vždycky* „Být informován o smrti blízkého člověka“ a „Poradenství“; avšak pracovníci v Irsku možnost „*vždycky*“ volili také u „Být přítomen na pohřbu“; „Navštěvovat hřbitov“ – autoři P. Dodd a kol. (2005) toto zjištění vysvětlují tím, že v Irsku jsou vlivem náboženských norem a zvyklostí rituály spojené se smrtí velmi „zažité“. Je možné, že v České republice jsou tyto rituály brány méně samozřejmě; na druhou stranu je však zajímavé, že respondenti v České republice nejčastěji uváděli, že věří v Boha. Nabízí se tedy otázka, nakolik může pracovníky při volbách způsobu podpory ovlivňovat jejich víra.

Ve Velké Británii pracovníci podobně jako v České republice volili u většiny způsobů podpory možnost *Někdy/občas* (možnost *Vždy* byla nejčastěji vybrána pouze u „Být informován o smrti blízkého člověka“ a „Navštěvovat hřbitov“) (Murray et. al, 2000).

Narozdíl od Velké Británie a Irska, kde možnost *Nikdy* u „Vidět tělo zemřelého“ zvolilo jen velmi malé procento pracovníků, byla v České republice tato volba ve třetině odpovědí (viz Murray et. al., 2000, Dodd et. al. 2005) Takové zjištění může například ukazovat na to, že pracovníci v České republice někdy nemusejí vědět, čím by mohl být určitý způsob podpory užitečný, protože s ním například nemají zkušenosti.

Ačkoli podle většiny respondentů by lidé s mentálním postižením měli být vzdělávání o smrti, zároveň mezi respondenty převažovala nižší sebejistota ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti. Sebejistota v poradenství lidem s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk, nejčastěji dosahovala středních hodnot. Narozdíl od výzkumu Ve Velké Británii (viz Murray et. al., 2000) míra sebejistoty statisticky nesouvisela⁴⁶ s počtem let praxe s lidmi s mentálním postižením. Lze předpokládat, že roli hrají kromě délky praxe i další faktory, jako například osobní zkušenosti se situacemi ztráty blízkého člověka, ale také například znalosti a zkušenosti z výcviku a vzdělávání.

Vytvoření výcviku v České republice, který by se zaměřoval na podporu lidí s mentálním postižením, kterým umírá/zemřel blízký člověk, by tedy mohlo být velmi prospěšné – nasvědčuje tomu i zjištění, že většina respondentů uvedla, že pokud by absolvovala vhodný výcvik, mohla by se podílet na poradenství pro pozůstalé.

Hlavní výzkumnou otázkou bylo: **Jaké mají pracovníci v sociálních službách v České republice připomínky k formulaci otázek v dotazníku *Bereavement Questionnaire*.** Následující interpretace a návrhy pro úpravy dotazníků vychází z výsledků ověření hypotéz:

První hypotéza, že většina připomínek se týká zdůraznění individuálních zvláštností (míry mentálního postižení); a to nejčastěji u otázek o době procesu truchlení, byla potvrzena. Prvním krokem omezujícím tuto nevýhodu by mohlo být, že by respondenti na začátku dotazníku mohli označit/dopsat, jakou míru (typ) postižení mají lidé, o nichž se vyjadřují; popřípadě by mohli u otázek, kde podle nich závisí na míře/typu postižení dopsat více odpovědí a uvést, k člověku s jakým postižením se jejich názor váže. U otázek na dobu procesu truchlení, na schopnost prožívat zármutek při podpoře a na porozumění konceptu smrti by mohlo být užitečné přidání možnosti k výběru - že délka trvání procesu truchlení je „individuální – závisí na míře mentálního postižení a dalších okolnostech pozůstalého.“

Druhá hypotéza, že připomínky se poměrně často (alespoň pětina ze všech připomínek) týkají upřesnění vlastního názoru, potvrzena nebyla. Vzhledem k téměř pětinovému zastoupení tohoto typu připomínek lze říci, že nebyly ojedinělé. Proto by

⁴⁶ Pro přesnější statistické zpracování by bylo třeba většího zkoumaného vzorku.

při dalším použití dotazníku ke každé položce mohl být přidán prázdný prostor k vysvětlení vlastního názoru či sdílení vlastní zkušenosti.

V rámci ověření třetí hypotézy byly zkoumány výhrady k formulacím otázek. Podle předpokladu, nejvíce výhrad bylo opravdu k formulaci „změna způsobu chování“ (*behavior modification*). Nabízí se, že by bylo možné formulovat ji opisem, nebo rozšířením, například: „změny v navyklém způsobu života pozůstalého“.

Ačkoli výhrady týkající se formulace „vzdělávání o smrti“ (*teaching about death*) byly v četnosti až na čtvrtém místě, přesto by spojení „vzdělávání o smrti“ mohlo být přeformulováno například popisem toho, co může vzdělávání zahrnovat: připravování na možnost úmrtí blízkého člověka, hovoření o smrti (srozumitelným způsobem – využití neverbální podpory - obrázkových knih), práce s emocemi, které souvisejí se ztrátou, modelové situace, návštěvy hřbitova aj. Tento „opisný způsob“ však může přinést mnohé komplikace, protože popis, co všechno „vzdělávání“ může obsahovat, může být neúměrně dlouhý a jen těžko vyčerpávající.

Druhé nejčetnější byly výhrady k formulaci „koncept smrti“ (*concept of death*) – např. porozumění smrti jako takové, případně by ve formulaci mohly být zahrnuté komponenty konceptu smrti: tzn. porozumění tomu, že zemřelý už se nemůže vrátit mezi živé (nevratnost), že mu už nefungují životní funkce (nefunkčnost) a že všechno žijící jednou umírá (univerzalita). Respondenti by pak měli možnost vyjadřovat se ke každému komponentu na škále Rozumí úplně/částečně/vůbec. Postoje k tomu, jaké mají lidé s mentálním postižením porozumění konceptu smrti, by tak mohly být zjišťovány přesnějším způsobem. Třetí nejčetnější byly výhrady k formulaci „adekvátně prožívat zármutek“ – v tomto případě by slovo „adekvátně“ mohlo být vynecháno.

Poslední hypotéza se týkala vyjádření potřeby doplnění možnosti nevím (či jiné možnosti) u uzavřených otázek – hypotéza byla potvrzena u otázky na výcvik – zejména zde by bylo potřeba přidat položku *nevím/nejsem si jistá/á; užitečné by to* však by však mohlo být i u dalších otázek s „nucenou volbou“.

Přínosům těchto zjištění pro další výzkumy (speciální pedagogiku jako obor) a pro práci s lidmi s mentálním postižením (speciální pedagogie v praxi) se věnuje závěrečná kapitola.

7 ZÁVĚRY A ZHODNOCENÍ PŘÍNOSU PRÁCE PRO SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKU A DALŠÍ OBORY

7.1 Zhodnocení dosažení cílů práce

První cíl „*Analyzovat a shrnout názory a zjištění zahraničních odborníků o specifických zármutku lidí s mentálním postižením po smrti blízkého člověka a o užitečných způsobech podpory lidí s mentálním postižením před a po smrti blízkého člověka*“ byl splněn analýzou dostupných odborných anglicky psaných článků; informace ze všech článků byly zařazeny do sledovaných témat zármutku a truchlení lidí s mentálním postižením a způsobů podpory před a po smrti blízkého člověka. Na tuto část navazovalo dosažení druhého cíle: „*Analyzovat a shrnout výsledky zahraničních studií o percepcích a postojích pracovníků v sociálních službách (a rodinných příslušníků), které použily metody Bereavement Questionnaire*“ – podrobně byly analyzovány studie C. G. Murraye a kol. (2000), P. Dodda a kol. (2005) a J. McEvoye a E. Smithové (2005). Třetí cíl vycházel z provedení dotazníkového šetření v České republice: „*Na základě analýzy a interpretace výsledků administrované dotazníkové metody Bereavement Questionnaire pracovníkům ve čtyřech typech zařízení pro dospělé lidi s mentálním postižením v České republice*“: Jako podnětný materiál pro další studie byly analyzovány a interpretovány výpovědi pracovníků v České republice vzhledem k zahraničním studiím. Na základě připomínek k otázkám byly předloženy návrhy pro metodologické úpravy dotazníku.

7.2 Limity práce

Limity analýzy zahraničních odborných zdrojů spočívají především v omezeném množství zdrojů – k některým článkům v databázích jsem se nemohla dostat, protože přístup k celým textům byl zpoplatněn, nebo nebyl zveřejněn. Je také možné, že zadáváním souvisejících hesel jsem se nedostala ke všem recentním studiím na toto téma. Za omezení lze pokládat i to, že byly sledovány pouze články a studie v angličtině.

Důležitým omezením dotazníkového šetření je poměrně nízký výzkumný vzorek (n=42), vzhledem k „pilotážní formě“ dotazníku však tento vzorek lze považovat za dostatečný. Pro větší reprezentativnost by mohlo být při metodě výběru vzorku využito postupu náhodného výběru ze všech typů zařízení z celé republiky.

Omezení vyplývá také ze samotné dotazníkové metody, kdy respondenti u uzavřených otázek volili pouze z předložených možností; toto omezení mohlo však být „vyváženo“ možností vyjádřit se k formulaci otázky. Vzhledem ke zkoumání postojů na téma smrti a lidí s mentálním postižením, které je mezi mnohými lidmi ve společnosti tabu, je možné, že někteří respondenti měli tendenci k sociální desirabilitě (odpovídat sociálně žádoucím způsobem). Nevýhody tohoto „explicitního zkoumání postojů“ by mohly být vyváženy využitím implicitních testů postojů⁴⁷, které by mohly být s výsledky explicitních testů srovnány.

7.3 Využitelnost pro speciální pedagogiku a další obory

Práce může být přínosná pro speciální pedagogiku jako obor tím, že na základě předložené analýzy zahraničních studií a dotazníkového šetření v České republice lze navrhnout **následující možnosti pro metodologii dalších výzkumů** pro další výzkumy:

První možností je opětovné využití dotazníku *Bereavement Questionnaire*, avšak na reprezentativnějším vzorku a tak, aby byly omezeny nevýhody formulací některých otázek, k nimž měli respondenti četné připomínky a jejichž přeformulování bylo navrženo v předchozí kapitole. Dále by k dotazníku bylo možné připojit další položky, které v původním dotazníku nebyly zařazené, avšak zahraniční odborníci na ně upozorňují – jedná se zejména o tyto užitečné způsoby podpory: vzpomínkové předměty a místa, skupinové programy, neverbální přístupy a expresivní terapie, duchovní podpora (viz kapitola o způsobech podpory).

Přínosné by mohlo být navázání kontaktu s odborníky ze zahraničí⁴⁸ kteří se výzkumem percepce a postojů pracovníků k tématu lidí s mentálním postižením a blízkého člověka zabývají již dlouhodoběji a mají s využitím dotazníku *Bereavement Questionnaire* již rozsáhlejší zkušenosti, ze kterých by se dalo vycházet i v České republice.

Provedení úprav dotazníku nemusí zcela eliminovat nevýhodu, kterou přináší dotazník jako takový – to, že je respondent omezený výběrem možností a že ne vždy pochopí otázku tak, jak ji výzkumník zamýšlel. Proto se nabízí druhá možnost: **využít**

⁴⁷ jako například test IAT – Implicitní asociační test (viz A. G. Greenwald, 2010).

⁴⁸ např. C. G. Murrye a kol., P. Dodda a kol., J. McEvoye a E. Smith

dotazníku jako „návod“ pro polostrukturovaný rozhovor. Základní struktura rozhovoru by tedy vycházela z dotazníku; tazatel by však měl nachystaný soubor „dovysvětlení“ k otázkám a respondent by měl možnost své odpovědi formulovat vlastním způsobem, vycházet z vlastní zkušenosti. Získaná data by tak byla kvalitativního „rázu“ – mohla by poskytnout „hlubší“ informace o problému.

Jak bylo zmíněno v úvodu práce, téma „lidí s mentálním postižením a smrti blízkého člověka“ je v České republice zatím „neprozkoumané pole“. Z toho vychází třetí návrh pro metodologii dalších studií. Vzhledem k tomu, že předchozí možnosti (dotazníkové šetření, polostrukturované rozhovory) vycházely z předem navržených témat, tak do určité míry omezovaly rozsah odpovědí respondentů. Je však možné, že při využití **kvalitativní metodologie „zakotvené teorie“**⁴⁹ by se v odpovědích „vynořila“ nová témata, která mohou být například pro pracovníky v České republice specifická. Z těch by se dalo vycházet při dalších výzkumech.

Posledním, avšak důležitým, doporučením je provést **výzkumná šetření s samotnou cílovou skupinou podpory – s lidmi s mentálním postižením.** V souladu se současným pojetím mentálního postižení je potřeba při podpoře těchto lidí vycházet z jejich individuálních potřeb (viz např. J. Šiška, 2005). Prospěšné by tedy mohlo být zjišťovat percepce a postoje lidí s mentálním postižením ke smrti blízkého, k zármutku, k užitečným způsobům podpory. Nabízí se však komplikace, a to z různých hledisek: výzkumy založené na výpovědích (individuální či skupinové rozhovory) jsou omezené schopností porozumění a verbálního vyjadřování respondentů. Výzkumný vzorek by tak byl omezen pouze na lidi s mírnějšími formami mentálního postižení. I u těchto lidí však lze předpokládat například omezenou schopnost verbalizace vlastních pocitů (viz např. J. McEvoy, Y. Reid, S. Guerin, 2002), uvažování o budoucnosti aj. Byla by tedy vhodná možnost využití klinického pozorování lidí s mentálním postižením (i s těžším, hlubokým postižením) přímo v situacích úmrtí, přičemž by se výzkumníci zaměřili cíleně na všechny „typy“ reakcí aj.

U takových výzkumných šetření by však mělo být velmi zvažováno **etické hledisko.** Pokud je to možné, výzkumy by měly vždy být prováděny s informovaným souhlasem lidí s mentálním postižením; pokud to možné není, tak se souhlasem jejich

⁴⁹ podobně metodu zakotvené teorie využila M. A. Clute (2009).

zákonných zástupců. Měly by být citlivě zvažovány možné dopady výzkumu na lidi s mentálním postižením – pomocí různých reflektivních metod zjišťovat, jak je „vracení se“ k tématu smrti blízkého ovlivňuje. Pokud jsou rozhovory vedeny citlivým způsobem, mohou mít i terapeutický efekt (viz U. McGarry, L. Taggard, 2007). Lze předpokládat, že bude velmi důležité, aby výzkumníci s lidmi s mentálním postižením navázali kontakt založený na důvěře, aby pro ně nebyli „neznámými osobami“.

Předložená práce může být přínosná také pro **speciálně pedagogickou praxi**, resp. zejména pro speciální andragogy, kteří se podílí na edukaci dospělých lidí s mentálním postižením.⁵⁰ Jak bylo zmíněno výše, „vzdělávání“ o smrti může lidem s mentálním postižením pomoci zmírnit jejich zmatek poté, co zemře („zmizí“) jejich milovaný člověk (Hollins, 2007). Důležité však je, aby byla smrt pojímána jako přirozený důsledek života (Gormly, Brodzinsky, 1997) a zároveň aby edukace vycházela z toho, že všichni lidé jsou schopni přijímat podporu odpovídající jejich mentálním schopnostem a kulturním podmínkám k tomu, aby porozuměli smrti a ztrátě (Hollins, 2007).

Pro praktické pojetí „vzdělávání o smrti“ byly v práci předloženy různé podněty, jako například zařazení do edukace o životním cyklu (*life-cycle education*), která se věnuje komplexně narození, vývoji a umírání jako přirozeným součástem života. V tomto ohledu může být pro lidi s mentálním postižením velmi užitečné používání obrázků a obrázkových knih⁵¹ na toto téma; mělo by však jít o materiály vytvořené pro dospělé lidi, s dospělými na obrázcích (pouhé převzetí dětských knih může být pro dospělé nedůstojné) (viz Doka, 2009).

Přínosné také mohou být návštěvy nemocnic, hospiců a míst, kde se konají pohřby (kostely, krematoria) – lidé s mentálním postižením se tak mají možnost seznámit s těmito místy v „nekrizové situaci“ a jejich prožívání zármutku v době nemoci a úmrtí blízkého člověka tak nemusí být spojené ještě se zmatením z neznámých míst a situací. V některých výzkumech bylo také zjištěno, že pokud lidé s mentálním postižením prožijí nemoc a umírání blízkého člověka, mohou lépe porozumět smrti jako takové - jde tedy o „učení se zkušeností“ (*experience learning*)

⁵⁰ Specifikům edukace dospělých lidí s mentálním postižením se ve své monografii věnuje J. Šiška (2005).

⁵¹ V zahraničí byly vytvořeny například obrázkové knihy o životním cyklu, jako jsou *Lifetimes* nebo *The Fall of Freddy the Leaf* (Doka, 2009).

(viz Lipe-Goodson a Goebel, 1983, cit. dle Doka, 2009).

Při všech těchto formách edukace je třeba vycházet z míry schopnosti porozumění každého člověka s mentálním postižením – prospěšné může být používání srozumitelného a jednoduchého slovníku a neverbální pomůcky. Pro větší názornost lze při edukaci o smrti využívat různé nácvikové modelové situace (viz např. Doka, 2009; Dowling, 2009) či skupinové workshopy, které podněcují možnost sdílení a vzájemného obohacování (viz Persaud, Persaud, 1997). Velmi užitečný může být také trénink v porozumění emocím ostatních i vlastních a v jejich vyjadřování - k tomu lze také využít různé obrázkové podněty či srozumitelně podané příběhy ze života (viz Read, Papakosta-Harvey, 2004).

Důležitosti edukace o smrti nasvědčuje také to, že převážná většina respondentů ve vlastním dotazníkovém šetření provedeném v České republice souhlasila s tvrzením, že lidé s mentálním postižením by měli být vzděláváni o smrti; většina z nich se však zároveň označila za méně sebejisté ve vzdělávání lidí s mentálním postižením o smrti.

Zájem respondentů o předložené téma⁵² a to, že většina respondentů uvedla, že pokud by absolvovala vhodný výcvik, myslí si, že by se mohla podílet na poradenství pro pozůstalé, vybízí k výcvikového modulu, k přednášení tématu na odborných konferencích i v rámci vzdělávacích programů v jednotlivých organizacích, případně k vytvoření „praktické příručky“ pro práci s lidmi s mentálním postižením, kterým umírá/zemřel blízký člověk. Při tvorbě těchto programů by bylo vhodné navázat spolupráci se zahraničními organizacemi, které již v této oblasti mají zkušenosti – například ve Velké Británii je centrum pro výzkum v oblasti mentálního postižení a úmrtí blízké osoby (viz Oswin, 2000): *George's Hospital Medical School, Department of Psychiatry of Disability* a projekt SHOULDER⁵³.

Nabízí se, že takové programy by mohly být užitečné nejen pro speciální pedagogy, ale také pro psychology a psychiatry, kteří se zabývají poradenstvím a terapií poskytovaným lidem s mentálním postižením, pro sociální a zdravotnické setkávacími se ve své praxi s lidmi s mentálním postižením a dále pro rodinné příslušníky, kteří často bývají pro lidi s mentálním postižením nejbližšími osobami.

⁵² Vyjádřený v závěru dotazníků.

⁵³ *Supportive Help Offering Understanding to People who have a Learning Disability*.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

About us. [online]. [cit. 2009-11-11]. Dostupné na WWW:

<http://www.aaid.org/content_2383.cfm?navID=2>

BOWLBY, J. *Attachment and Loss. Loss, Sadness and Depression.*

New York: Basic Books, 1980.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem).* Praha: Avicenum, 1988.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením.* Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.

CONBOY-HILL, S. (1999). Grief, Loss and People with Learning Disabilities.

In WAITMAN, A., CONBOY-HILL, S. *Psychotherapy and mental handicap.* London: Sage Publications, 1999. [cit. 2009-10-19]. Dostupné na WWW:<<http://books.google.cz/books> >.

CLUTE, A. M. *A Grounded Theory Study of The Bereavement Experience For Adults With Developmental Disabilities Following The Death Of a Parent or Loved One: Perceptions Of Bereavement Counselors.* [cit. 2009-10-19]. Dostupné na WWW: <http://74.125.155.132/scholar?q=cache:R0XtjO6UJoQJ:scholar.google.com/&hl=cs&as_sdt=2000>.

DAVID, T., WOODS, H. (2003). Loss and bereavement. In DAVIS, T., WOODS, H.

Working with People with Learning Disabilities. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2003. [cit. 2009-10-08]. Dostupné na WWW: < <http://site.ebrary.com/lib/masaryk/>>.

Definition of Intellectual Disability. [online]. [cit. 2010-02-15]. Dostupné na WWW:

<http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost.* Praha : Karolinum, 2007.

ISBN 978-80-246-0139-7.

DODD, P., McEVOY, J., GUERIN, S., McGOVERN, E., SMITH, E., HILLERY, J.

Attitudes to Bereavement and Intellectual Disabilities in a Irish Context.

Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 18, 237-243, 2005. [cit. 2009-11-09].

DOKA, J. D. Individuals with intellectual disabilities: Struggling with loss and grief.

[cit. 2009-11-09]. Dostupné na WWW:

<<http://www.ddhospicepalliativecare.org/forum/ciwid.pdf>>.

DOWLING, S.F. *Bereavement in the lives of people with intellectual disabilities*.

[cit. 2010-02-25]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.

GILRANE-McGARRY, U., TAGGARD, L. An exploration of the support received by

people with intellectual disabilities who have been bereaved. *Journal of Research in Nursing*, roč.12 (2), 129-144, 2007. [cit. 2009-11-09]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.

GORMLY, A.V., BRODZINSKI, D.M. *Vývoj životní dráhy člověka – část osmá: poslední část života*. Psychologické texty. Řada A – Překlady, č. 46, Brno: Psychologický ústav Filozofické fakulty Masarykovy univerzity, 1997.

GREENWALD, A.G. *Implicit Association Test Materials*. [online]. [cit. 2010-04-06].

Dostupné na WWW: <http://faculty.washington.edu/agg/iat_materials.htm>

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOLLINS, S. *Managing grief better: People with intellectual disabilities*.

[cit. 2009-11-09]. Dostupné na WWW:

<http://www.intellectualdisability.info/mental_psych_health/P_grief_sh.html>.

International Classification of Diseases (ICD). [online]. [cit. 2010-02-25]. Dostupné na

WWW: <<http://www.who.int/classifications/icd/en/>>

- KULÍSEK, P. Problémy teorie raného citového přilnutí (attachment). *Československá psychologie*, roč. 44, č.5, 404-423, 2000.
- LUCHTERHAND, CH., MURPHY, N. *Helping Adults with Mental Retardation Grieve a Death Loss*. New York: Brunner-Routledge, 1998.
- McEVOY, J. Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, roč. 35, č. 69, 1989, 115-121. [cit. 2009-10-08].
- McEVOY, J., REID, Y., GUERIN, S. Emotion recognition and concept of death in people with learning disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, roč. 48, č. 95, 2002, 83-89.
- McEVOY, J., SMITH, E. Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Developmental Disabilities*, roč. 51, 2005. 17-25. [cit. 2009-10-08].
- MICHALČÁKOVÁ, R. *Strachy v období rané adolescence*. Brno: Barrister & Principal, 2007. ISBN: 978-80-87029-15-2.
- MURRAY, G.C., MCKENZIE, K., QUIGLEY, A. An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with learning disability. In *Journal of Intellectual Disabilities*, roč.4 (1), 77-90, 2000. [cit. 2009-11-07]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.
- OSWIN, M. The grief that does not speak. In D. DICKENSON, M. JOHNSON, J. S. KATZ (2000). *Death, Dying and Bereavement*. London: Sage Publications. ISBN 0-7619-6857-1.
- PELIKÁN, J. (2007). *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 2007.

- PERSAUD, S, PERSAUD, M. Does it hurt to die? A description of bereavement work to help a group of people with learning disabilities who have suffered multiple, major losses. In *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health and Social Care*, roč.1, 171-175, 1997. [cit. 2009-11-09]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.
- READ, S. A year in the life of a bereavement counselling and support service for people with learning disabilities. In *Journal of Learning Disabilities*, 5(1). 19-33, 2001. [cit. 2009-11-07]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.
- READ, S., PAPAOKOSTA-HARVEY, V. Using workshops on loss for adults with learning disabilities. In *Journal of Learning Disabilities*, 8 (2). 191-208, 2004. [cit. 2009-11-09]. Dostupné na WWW: <<http://jid.sagepub.com>>.
- STUCHLÍKOVÁ, I. *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002. ISBN: 80-7178-553-9.
- ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost. Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.
- WORDEN, J. W. *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for a Mental Health Practitioner. Fourth edition*. LLC: Springer Publishing Company, 2009.
- Zákon č. 108/2006 o sociálních službách*. [cit. 2009-12-4]. Dostupné na WWW: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf
- ZELINKOVÁ, O. *Poruchy učení*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-800-7.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Dotazník – kompletní znění:

Dobrý den,
jmenuji se Petra Novotná,
studuji speciální pedagogiku (třetí ročník) a psychologii (čtvrtým rokem).

V oboru speciální pedagogika píší bakalářskou diplomovou práci na téma
**LIDÉ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM A SMRT BLÍZKÉHO ČLOVĚKA:
percepce a postoje pracovníků v sociálních službách a zkušenosti
ze zahraničních podpůrných programů.**

Zatím jsem se téměř nesetkala s českou literaturou a výzkumy na toto téma.
Také v zahraničí jsem našla především současné výzkumy (přibližně za posledních dvacet let). Aktuálnost této problematiky se však nabízí - se smrtí blízkých osob se lidé s mentálním postižením setkávají ve svých rodinách, ale i v zařízení sociálních služeb, kde bydlí nebo které navštěvují.

Mým cílem je nejen podat o této problematice zprávu vycházející ze zahraničních výzkumů a zkušeností odborníků, ale především podnítit zájem české odborné veřejnosti i lidí v praxi o toto aktuální téma: přinést praktické podněty pro výzkum i pro pracující s lidmi s mentálním postižením.

Proto bych Vás ráda požádala o vyplnění dotazníku na téma lidí s mentálním postižením a smrti blízkého člověka. Jedná se o upravený dotazník od autorů G.C. Murrye a kol. (2000). Pro další výzkumy v České republice na toto téma považuji za užitečné zjistit, nakolik tázaní jednotlivým položkám rozumí, co by například změnili v jejich znění atd. Proto mám na Vás kromě vyplnění dotazníku ještě prosbu o uvedení Vašich připomínek k jednotlivým položkám.

Vyplnění dotazníku je dobrovolné a anonymní.

Bereavement Questionnaire (podle Murray et. al., 2000)

Prosím, odpovězte na následující otázky označením (✓) do prázdného čtverečku nebo doplněním Vaší odpovědi na prázdné místo podle toho, jak je v dané otázce uvedeno.

Pokud je pro Vás daná položka dotazníku obtížně srozumitelná, něco byste na ní rádi změnili aj., prosím, dopište tyto připomínky do prázdného pole na pravém okraji každé položky. Pokud Vám způsob kladené otázky připadá v pořádku, označte jej (✓).

Věk:
Pohlaví:
Pracoviště:
Počet let práce s lidmi s mentálním postižením:

Otázka	Vaše připomínky k formulaci otázky
1. Pracoval/a jste někdy s člověkem s mentálním postižením, kterému zemřel blízký člověk? Ano <input type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/>	
2. Věříte v... (prosím, označte odpovídající odpověď/odpovědi) Boha <input type="checkbox"/> Duši <input type="checkbox"/> Život po smrti <input type="checkbox"/> Reinkarnaci <input type="checkbox"/> Žádné z výše uvedených <input type="checkbox"/>	
3. Jak dlouho si myslíte, že trvá běžný proces truchlení po úmrtí blízkého člověka? (prosím, označte) Do 1 měsíce <input type="checkbox"/> 1 až 6 měsíců <input type="checkbox"/> 6 měsíců až 1 rok <input type="checkbox"/> 1 až 2 roky <input type="checkbox"/> Nad 2 roky <input type="checkbox"/>	
4. Jak dlouho si myslíte, že trvá proces truchlení u lidí s mentálním postižením? (prosím, označte) Kratší dobu než u ostatních <input type="checkbox"/> Stejnou dobu jako u ostatních <input type="checkbox"/> Delší dobu než u ostatních <input type="checkbox"/>	

Otázka	Vaše připomínky k formulaci otázky																																
<p>5. Jaké jsou nejčastější reakce člověka s mentálním postižením na smrt blízké osoby? (prosím, dopsjte Váš názor)</p>																																	
<p>6. Které z následujících možností mohou být prospěšné pro lidi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu - úmrtí blízkého člověka? (prosím, označte vždy možnost, která nejvíce odpovídá Vašemu názoru)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Vždycky</th> <th>Někdy/ Občas</th> <th>Nikdy</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1. Být informován o smrti blízkého člověka</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>2. Vidět tělo zemřelého</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>3. Být přítomen na pohřbu</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>4. Navštěvovat hřbitov</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>5. Poradenství</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>6. Změna způsobu chování</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>7. Podávání léků</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		Vždycky	Někdy/ Občas	Nikdy	1. Být informován o smrti blízkého člověka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2. Vidět tělo zemřelého	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3. Být přítomen na pohřbu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4. Navštěvovat hřbitov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5. Poradenství	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6. Změna způsobu chování	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7. Podávání léků	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Vždycky	Někdy/ Občas	Nikdy																														
1. Být informován o smrti blízkého člověka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
2. Vidět tělo zemřelého	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
3. Být přítomen na pohřbu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
4. Navštěvovat hřbitov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
5. Poradenství	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
6. Změna způsobu chování	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
7. Podávání léků	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																														
<p>7. Všichni lidé s mentálním postižením jsou schopni adekvátním způsobem prožívat zármutek, pokud jsou v tom podporováni. (prosím, označte)</p> <p>Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>																																	
<p>8. Lidé s mentálním postižením by měli být vzdělávání o smrti. (prosím, označte)</p> <p>Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>																																	
<p>9. Někteří lidé s mentálním postižením nerozumí konceptu smrti. (prosím, označte)</p> <p>Je pravda <input type="checkbox"/> Není pravda <input type="checkbox"/></p>																																	

Příloha č. 2: Vymezení mentální retardace podle Americké asociace pro mentální retardaci (AAMR) z roku 2002

VYMEZENÍ MENTÁLNÍ RETARDACE

PODLE AAMR (*American Association for Mental Retardation*) z roku 2002

Mentální retardace (*mental retardation*) je snížená schopnost (*disability*) charakterizovaná výraznými omezeními v intelektových funkcích a také v adaptačním chování, což se projevuje v pojmových, sociálních a praktických adaptačních dovednostech.

Pět základních předpokladů aplikace definice, které na sebe vzájemně navazují:

1. Snížení aktuální funkčnosti musí být posuzováno v souvislosti s prostředím komunity typické pro daný věk a kulturu jedince.
2. Bere v úvahu kulturní a jazykovou rozmanitost a také individuální rozdíly v komunikaci, vnímání, pohybových možnostech a v chování.
3. U každého jedince se vedle omezení vyskytují i jeho silné stránky.
4. Zjišťování limitů má jít ruku v ruce s vypracováním systému cílené podpory.
5. S vhodnou individuální podporou dojde k celkovému zlepšení kvality života člověka s mentální retardací. Pokud se toto zlepšení nedostaví, je třeba přehodnotit dosavadní profil individuální podpory. Každý stereotyp, podle kterého u lidí s mentálním postižením k žádnému vývoji nedojde, je nesprávný.

(AAMR, 2002, cit. dle J. Šiška, 2005)

Příloha č. 3: Zahraniční studie o podpůrných programech pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk

Název článku, autoři	Časopisecký zdroj, rok vydání	Stručné představení článku
„Bolí“ umírání? Popis práce s lidmi s mentálním postižením, kteří utrpěli mnohonásobnou, velkou ztrátu⁵⁴ S. Persaud, M. Persaud	<i>Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health and Social Care</i> roč. 1, str. 171-175 1997	<p>Článek informuje o edukačním programu, který proběhl pro skupinu osmi lidí s mentálním postižením, kteří utrpěli úmrtí blízkého člověka. Tito lidé dovedli verbálně komunikovat a psát.</p> <p>Program byl tvořen deseti workshopy, které účastníkům měly pomoci prozkoumat, pochopit a prožít rozsáhlou oblast okolností, které se týkají ztráty blízkého člověka. Skupinová práce se ukázala jako povzbudivá. Autoři S. Persaud a M. Persaud (1997) poukazují na vhodnost tohoto přístupu pro další studie.</p>
Rok života v poradenství a podpoře pro lidi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk⁵⁵ Sue Read	<i>Journal of Intellectual Disabilities</i> roč. 5, str. 19-33 2001	<p>Sue Read (2001) reflektuje výsledky dvanáctiměsíčního „akčního výzkumu“ v dobrovolnické organizaci v severním Staffordu (UK).</p> <p>Pracovníci s lidmi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk v rámci „focus groups“ poskytovali průběžně zpětnou vazbu o tom, jak funguje poradenství pro pozůstalé v jejich organizaci. Pomocí tohoto postupy byly identifikovány specifické oblasti, které mohou pomoci vést poradenství tak, aby vycházelo vstříc potřebám klientů.</p>

⁵⁴ originální název: *Does it hurt to die? A description of bereavement work to help a group of people with learning disabilities who have suffered multiple, major losses*

⁵⁵ originální název: *A year in the life of a bereavement counselling and support service for people with learning disabilities*

<p>Využití workshopů při práci s lidmi s mentálním postižením, kteří zažili ztrátu⁵⁶</p> <p>Sue Read, Vicky Papakosta-Harvey</p>	<p><i>Journal of Learning Disabilities</i></p> <p>roč. 8, str. 191-208</p> <p>2004</p>	<p>Tato studie reflektuje skupinovou práci s dospělými lidmi s mentálním postižením, kteří utrpěli ztrátu. Kvalitativní rámec práce zahrnuje zkušenosti účastníků i facilitátorů skupin.</p> <p>Klíčová vypořádkující témata byla analyzována pomocí narativní analýzy a zakotvené teorie Tato témata zahrnují:</p> <ul style="list-style-type: none"> • důležitost skupinové facilitace (hranice mezi členy skupiny, ukončování skupinové práce) • velkou různost odpovědí na ztrátu zažívané účastníky • silné příběhy, které evokují a asociují copingové strategie • to, jak může být skupinová práce prospěšná v procesu učení
<p>Průzkum podpory přijímané lidmi s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk⁵⁷</p> <p>U. Gilrane-McGarry L. Taggart</p>	<p><i>Journal of Research in Nursing</i></p> <p>roč. 12, str. 129-144</p> <p>2007</p>	<p>Tento výzkum byl zaměřený na to, jak podporu pracovníků vnímají sami lidé s mentálním postižením, kterým zemřel blízký člověk. Jedenáct lidí s mentálním postižením v rámci polostrukturovaných rozhovorů vypovídalo o tom, jak vnímají jednotlivé typy podpory:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>praktická podpora</i> (jako možnost účastnit se událostí kolem smrti blízkého člověka, například rituálů) byla účastníky hodnocená pozitivně • <i>emoční podpora</i> (jako například formální a neformální podpůrné poradenství) byla vnímána někdy jako chybějící • <i>alternativní přístupy</i> (například tvorba knih o životním příběhu nebo rodinného stromu, arteterapie, práce s obrázkovým materiálem) byla také hodnocená jako limitovaná.

⁵⁶ originální název: *Using workshops on loss for adults with learning disabilities*

⁵⁷ originální název: *An exploration of the support received by people with intellectual disabilities who have been bereaved*